Les aspects éthiques de l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail

ÉTUDES ET RECHERCHES

Chantal Caux
Claude Viau
Louise Guilbert
David J. Roy

R-404

RAPPORT

irsst

105-06309/

Solidement implanté au Québec depuis 1980, l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST) est un organisme de recherche scientifique reconnu internationalement pour la qualité de ses travaux.

NOS RECHERCHES *travaillent* pour vous !

MISSION

- Contribuer, par la recherche, à la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles ainsi qu'à la réadaptation des travailleurs qui en sont victimes.
- Offrir les services de laboratoires et l'expertise nécessaires à l'action du réseau public de prévention en santé et en sécurité du travail.
- Assurer la diffusion des connaissances, jouer un rôle de référence scientifique et d'expert.

Doté d'un conseil d'administration paritaire où siègent en nombre égal des représentants des employeurs et des travailleurs, l'IRSST est financé par la Commission de la santé et de la sécurité du travail.

POUR EN SAVOIR PLUS...

Visitez notre site Web ! Vous y trouverez une information complète et à jour. De plus, toutes les publications éditées par l'IRSST peuvent être téléchargées gratuitement.
www.irsst.qc.ca

Pour connaître l'actualité de la recherche menée ou financée par l'IRSST, abonnez-vous gratuitement au magazine *Prévention au travail*, publié conjointement par l'Institut et la CSST.
Abonnement : 1-877-221-7046

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec
2005

IRSST - Direction des communications
505, boul. De Maisonneuve Ouest
Montréal (Québec)
H3A 3C2
Téléphone : (514) 288-1551
Télécopieur : (514) 288-7636
publications@irsst.qc.ca
www.irsst.qc.ca
© Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail, mars 2005

Les aspects éthiques de l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail

ÉTUDES ET RECHERCHES

Chantal Caux et Claude Viau
Département de santé environnementale et santé au travail,
Faculté de médecine, Université de Montréal

Louise Guilbert, Département d'études sur l'enseignement et l'apprentissage,
Faculté des sciences de l'Éducation, Université Laval

David J. Roy, Institut de recherches cliniques de Montréal, Centre de bioéthique

RAPPORT

Cliquez recherche
www.irsst.qc.ca

Cette publication est disponible
en version PDF
sur le site Web de l'IRSST.

Cette étude a été financée par l'IRSST. Les conclusions et recommandations sont celles des auteurs.

CONFORMÉMENT AUX POLITIQUES DE L'IRSST

Les résultats des travaux de recherche publiés dans ce document ont fait l'objet d'une évaluation par des pairs.

SOMMAIRE À CARACTÈRE GRAND PUBLIC

Les bioindicateurs et la santé au travail…

Certains travailleurs, dans le cadre de leurs activités professionnelles, sont exposés à des produits potentiellement néfastes pour leur santé. Afin de nous aider à comprendre le lien entre les expositions à ces produits et les maladies qui peuvent apparaître, il peut être utile et même nécessaire d'utiliser des bioindicateurs d'exposition, d'effets, ou encore de susceptibilité. Les premiers (bioindicateurs d'exposition) sont la mesure, dans le sang, l'urine ou l'air expiré dans un premier cas, du produit auquel les travailleurs sont exposés ou encore, dans un deuxième cas, de sous-produits résultant de la transformation de ce produit dans leur organisme. Les deuxièmes (bioindicateurs d'effets précoces) permettent de savoir si l'organisme du travailleur commence à réagir suite à une exposition à un produit. Il s'agit parfois de mesurer des effets tellement subtils sur l'organisme que le travailleur ne s'en aperçoit pas du tout. Quant aux troisièmes (bioindicateurs de susceptibilité), ils permettent d'avoir une idée des caractéristiques génétiques de la personne. Ces caractéristiques pourraient être reliées à un risque plus élevé de développer une maladie suite à une exposition à des substances chimiques.

Mais, peut-on les utiliser n'importe comment ?

L'éthique semble devenir, au fil des années, une préoccupation importante dans plusieurs domaines. Celui de la santé au travail évidemment n'y échappe pas. En examinant l'utilisation des bioindicateurs sous l'angle éthique, plusieurs interrogations surgissent : à quel moment doit-on utiliser les bioindicateurs ? Dans quelles circonstances, à quelles conditions peut-on les utiliser ? Quel suivi doit-on faire ? Quelles informations doivent être fournies aux travailleurs ? Quelles sont les conséquences pour les travailleurs des utilisations des bioindicateurs ? Est-ce que ces utilisations peuvent leur porter préjudice ? Il s'agit de quelques exemples parmi de nombreuses questions pertinentes sur le plan éthique. Bien que les écrits scientifiques nous fournissent plusieurs pistes de réponses à ces questions éthiques, il appert bien souvent qu'elles semblent incomplètes ou encore inapplicables dans certains cas. En effet, bon nombre de ces pistes sont issues d'une réflexion théorique. Cependant, il y a lieu de se demander comment cette « éthique théorique » est transposée dans un contexte réel de santé au travail. Difficile de savoir puisque peu d'études ont été répertoriées sur la façon dont les groupes d'intérêts en santé au travail perçoivent et interprètent ces aspects éthiques. Nos recherches ont donc porté sur les représentations, que se sont construites différents groupes, des aspects éthiques impliqués lors de l'utilisation des bioindicateurs.

Les objectifs

Ce projet de recherche avait deux objectifs principaux. D'une part, nous voulions mieux comprendre quel est le contexte d'utilisation des bioindicateurs tel qu'il est perçu par divers groupes impliqués en santé au travail. Pour ce faire, nous avons privilégié la mise au jour des représentations et ce, parce qu'elles sont définies comme étant les interprétations élaborées par les individus en vue d'expliquer ce qui les entoure (le contexte). D'autre part, à partir de cette meilleure compréhension du contexte, nous voulions identifier les pièges éthiques à éviter, tant lors de l'utilisation des bioindicateurs dans le cadre de programmes de surveillance de la santé que dans le cadre d'activités de recherches.

L'étude du contexte ou la mise à jour des représentations

Les représentations ont été étudiées par la réalisation de sept entrevues de groupes homogènes, soit une entrevue avec chacun des groupes suivants : médecins et infirmières en santé au travail, travailleurs, employeurs, chercheurs, employés de la CSST et représentants syndicaux. Les aspects éthiques qu'ils ont soulevés ont ensuite été soumis à d'autres personnes appartenant aux mêmes groupes sur un forum de discussion Internet. Les entrevues et le forum ont été analysés de façon qualitative.

Quelles sont les représentations ?

Les résultats tirés des entrevues et du forum indiquent que tous les groupes n'ont pas les mêmes représentations des aspects éthiques entourant l'utilisation des bioindicateurs. Tout d'abord, précisons que tous les groupes ont mentionné que les utilisations des bioindicateurs doivent viser en premier lieu la protection de la santé des travailleurs. Cependant, il appert que plusieurs problématiques éthiques demeurent concernant ces utilisations et ce, que ce soit lors de recherches ou lors de programmes de surveillance biologique. Ces problématiques sont liées à divers aspects : manques d'objectivité et de confiance attribués à certains groupes par d'autres, maintien de la confidentialité, possibilités de discrimination et difficultés rencontrées lors de l'application du suivi et de la communication des informations.

Les pièges éthiques

Lorsque l'on compare les résultats que nous avons obtenus aux aspects éthiques dits théoriques, on constate que plusieurs pièges peuvent se présenter lors de la transposition de l'éthique théorique dans un contexte de pratique. Afin de faciliter cette transposition et à partir des résultats de nos recherches, nous avons identifié sept de ces pièges éthiques. Ces pièges sont définis comme étant des aspects sur lesquels une attention particulière doit être accordée lors de la réflexion éthique entourant l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail.

- Deux pièges font référence aux interactions entre les diverses représentations de l'éthique elle-même retrouvées chez les groupes interrogés. En fait, ces deux pièges soulignent que d'un côté, certains groupes s'attendent à ce que l'éthique apporte des solutions concrètes aux problèmes rencontrés lors de l'utilisation des bioindicateurs alors que, d'un autre côté, d'autres groupes considèrent que l'éthique est « trop philosophique » ou trop abstraite pour apporter ces solutions.
- Deux autres pièges mettent en évidence les difficultés rencontrées lorsque vient le moment de fournir les informations aux travailleurs en vue d'obtenir leur consentement à passer un test-bioindicateur.
- Deux pièges se penchent sur les réflexions entourant le choix d'utiliser ou non un bioindicateur en santé au travail.
- Finalement, un dernier piège souligne que même si un bioindicateur est utilisé depuis longtemps en industries, il ne faut pas tenir pour acquis que son utilisation est dépourvue de problèmes éthiques.

Conclusion

Conséquemment, afin d'assurer des utilisations éthiquement acceptables des bioindicateurs, une prise en compte est nécessaire, non seulement de la réflexion éthique théorique, mais également des impératifs et préoccupations éthiques exprimés par les groupes d'intérêts. À cette fin, les moyens mis en œuvre devraient inclure des processus d'éducation et de formation de ces groupes sur les aspects scientifiques et éthiques inhérents au domaine de la santé au travail.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ À CARACTÈRE GRAND PUBLIC i

TABLE DES MATIÈRES iii

1. INTRODUCTION 1
1.1. La surveillance biologique 1
1.1.1. Les bioindicateurs 2
1.2 Les principes éthiques 2
1.2.1a. La bienfaisance et la non-malfaisance en santé au travail 2
1.2.1b. La confidentialité 4
1.2.1c. La discrimination 6
1.2.2 L'autonomie 7
1.2.2a L'autonomie versus la bienfaisance : le paternalisme 7
1.2.2b Le consentement 8
1.2.2c Vulnérabilité des travailleurs 9
1.2.3 La justice 10

1.3 PROBLÉMATIQUE 10
1.3.1. Les représentations sociales : une définition 10
1.3.2. Les représentations sociales : d'autres études 11
1.4 Objectifs de recherche 11
1.4.1 Objectif général 11
1.4.2 Objectifs spécifiques 11

2. MÉTHODOLOGIE 12
2.1. Entrevues de groupes 12
2.1.1. Critères d'inclusion 12
2.1.2. Critères d'exclusion 12
2.1.3. Recrutement et consentement 13
2.1.4. Déroulement des entrevues et analyse des données 13
2.2. Forum de discussion 13
2.2.1. Élaboration du forum 14
2.2.2. Déroulement du forum 14
2.2.3. Recrutement des participants et inscription au forum 15
2.2.4. Analyse des résultats 16

3. RÉSULTATS 17

4. DISCUSSION GÉNÉRALE 34
4.1. Le type d'étude réalisée et ses limites 34
4.2. Résumé des résultats du forum 34
4.2.1. Les justifications de l'utilisation des bioindicateurs 35
4.2.2. L'interprétation des résultats obtenus 35
4.2.3. Les informations fournies aux travailleurs 36
4.2.4. La confiance entre les divers groupes 36
4.2.5. La confidentialité des données 36
4.2.6. Le dépistage génétique 37
4.3. Les pièges éthiques de l'utilisation des bioindicateurs 37

5. CONCLUSION 42

BIBLIOGRAPHIE 44

ANNEXE 1 :Formulaires de consentement 51

ANNEXE 2 :Protocole d'entretien. Questions générales des entrevues 61

ANNEXE 3 :Tableaux du nombre de participants à chacun des énoncés du forum 65

ANNEXE 4 :Discussion sur l'outil de collecte de données :le forum de discussion 71

ANNEXE 5 :Liste des articles produits dans le cadre de la subvention 77

1. INTRODUCTION

1.1. La surveillance biologique

Un des moyens disponibles afin d'effectuer la prévention de certaines maladies professionnelles est la surveillance biologique. La surveillance biologique regroupe trois types d'activités : surveillance biologique de l'exposition, surveillance biologique des effets précoces et surveillance biologique de la susceptibilité. L'expression « surveillance » renvoie à une notion de périodicité des mesures (Mutti, 1999). De plus, habituellement, l'expression « surveillance biologique » est réservée à la surveillance de l'exposition et exclut la mesure des effets. Cette dernière prend plutôt le nom de surveillance des effets sur la santé (*health effect monitoring*) (Zielhuis, 1985). Dans le cadre de ce rapport, et à la suite de Haufroid (2002), nous élargissons cette expression aux trois types de surveillance susmentionnés.

De l'exposition

La compréhension des événements menant à une maladie débute logiquement par la quantification de produits dangereux ayant été absorbés par l'organisme. La surveillance biologique de l'exposition peut nous fournir une appréciation de la dose interne et de la dose biologiquement effective. Dans le premier cas, il s'agit d'effectuer une mesure du composé-mère ou de ses métabolites à l'intérieur de l'organisme. La concentration interne de produits potentiellement néfastes est le plus souvent estimée grâce à l'urine et le sang bien qu'il soit possible, pour certains produits, de l'évaluer grâce à l'air expiré et les phanères (Lauwreys, 1990 ; Viau, 1993). Le deuxième cas fait plutôt référence à la quantification d'adduits macromoléculaires. Ces adduits fournissent ainsi une évaluation de la quantité de substances toxiques ayant « échappé » aux processus de détoxification de l'organisme, donc qui interagit avec l'organisme exposé (par exemple, les adduits à l'ADN, aux protéines) (Viau, 1993; Hoet et Haufroit, 1997; Mutti, 1999).

Des effets

Afin d'évaluer les interactions entre les produits toxiques et l'organisme, une surveillance biologique des effets peut être réalisée. Il s'agit ici d'identifier et de mesurer des effets des agents toxiques sur l'organisme avant que n'apparaissent des symptômes cliniques. Il peut s'agir d'effets précoces, par exemple mesurer un dommage pathologique (dysfonctionnement du rein) ou détecter des changements précoces dans la réponse de l'organisme vis-à-vis les substances toxiques (élévation du taux d'enzymes hépatiques dans le sang) (Haufroid, 2002 ; Klaassen, 1996).

De la susceptibilité

La surveillance biologique de la susceptibilité permet d'inférer quelle est la sensibilité d'un individu aux substances toxiques (Hoet et Haufroid, 1997). Il s'agit en fait de déterminer si un individu possède des caractéristiques génétiques ou physiologiques le prédisposant à développer une affection reliée à une exposition (Koh et Jeyaratnam, 1998).

1.1.1. Les bioindicateurs

Ces trois types de surveillance biologique se réalisent grâce à l'utilisation de trois types de bioindicateurs : d'exposition, d'effets et de susceptibilité : « The term biomarker [...] is used in a broad sense to include almost any measurement reflecting an interaction between a biological system and an environmental agent, which may be chemical, physical or biological. (Hoet et Haufroid, 1997, p.361) [...]. In view of differences between people in susceptibility to xenobiotics, the detection of increased susceptibility to a chemical hazard might also be considered » (ibid : p.361). L'utilisation des bioindicateurs, dans le cadre de recherches ou de programmes de prévention, s'entoure d'aspects éthiques. Nous définirons dans un premier temps les principes éthiques généraux pour, dans un deuxième temps, les appliquer dans les contextes d'utilisation des bioindicateurs.

1.2. Les principes éthiques

Traditionnellement, l'éthique s'articule autour de quatre principes qui constituent le paradigme de Georgetown. Ces principes sont considérés comme étant les fondations de toute la réflexion éthique subséquente. Il s'agit des principes d'autonomie, de non-malfaisance, de bienfaisance et de justice (Beauchamp et Childress, 2001).

1.2.1a. La bienfaisance et la non-malfaisance en santé au travail

Ces deux principes sont interreliés. Nous dirons que ces deux principes sont tournés vers l'action. La bienfaisance est une obligation de faire le bien, d'aider les autres et de promouvoir leur bien-être (Beauchamp et Childress, 2001). Il n'est toutefois pas suffisant qu'une intervention soit bénéfique pour qu'elle soit éthiquement légitime. Comme l'ajoute Massé (2003), « encore faut-il que cette quête du bien-être physique et mental ne se fasse pas au prix de lourdes conséquences à d'autres niveaux. Un souci corollaire de ne pas faire de mal doit venir baliser les limites et identifier les conditions de l'intervention » (p. 146). Comment s'articule ces principes dans le cadre de programmes de surveillance biologique? Légalement, le travailleur a le droit de « bénéficier de services de santé préventifs et curatifs en fonction des risques auxquels il peut être exposé [...] » (L.R.Q., c. S-2.1, a.10). L'utilisation des bioindicateurs s'inscrit dans l'esprit de cet impératif légal. Toutefois, pour être en accord avec les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, cet impératif doit éthiquement se concrétiser ainsi : « Les tests biologiques et autres investigations doivent être choisis en fonction de leur validité et de leur capacité à assurer la protection du travailleur concerné en tenant dûment compte de leur sensibilité, de leur spécificité et de leur valeur prédictive » (Commission internationale de la santé au travail (CIST), 2002, p. 13). De cette recommandation éthique concernant la validité scientifique naît toute l'incertitude entourant justement ce jugement de la validité. Spontanément, il serait possible de penser que des critères scientifiques objectifs afin d'établir la validité d'un bioindicateur existent. Toutefois, même d'un point de vue strictement scientifique, les bioindicateurs comportent des incertitudes. Nous en mentionnons quelques-unes.

L'utilisation de bioindicateurs d'exposition ne garantit pas l'établissement d'une distinction claire entre une exposition sécuritaire et dangereuse. En effet, même si on mesure chez un travailleur une concentration de la substance-mère ou de ses métabolites supérieure à la valeur seuil biologique, on ne peut pas nécessairement affirmer qu'il y ait présence d'un risque accru de développer une maladie (Morgan et Schaller, 1999). Certains éléments vont ainsi contribuer à ajouter des incertitudes à la relation dose d'exposition-effets sur l'organisme :

variabilités individuelles, exposition à des mélanges de substances et paramètre mesuré impliqué ou non dans l'apparition des effets toxiques (Mutti,1999; Haufroid, 2002).

En ce qui concerne les bioindicateurs d'effets, il va sans dire que la volonté de protéger la santé des individus sous-entend l'utilisation d'un bioindicateur d'effet le plus précoce possible. « Specifically designed biological tests and other investigations to detect as early as possible any signs of organic disorders or potentially harmful exposure are available and are widely used. » (Bureau international du travail (International Labor Organization (ILO), 1997, p. 6). Cependant, nous pouvons nous interroger sur la validité d'un tel bioindicateur d'effet précoce sur, entre autres et encore une fois, la corrélation de cet effet avec un risque pour la santé. Par exemple, il peut être difficile de clairement établir la distinction entre un effet délétère et non délétère, cette distinction étant quelques fois arbitraire (Hoet et Haufroid, 1997). En fait, une grande incertitude concernant ce dernier énoncé éthique consiste à trouver le juste équilibre entre un bioindicateur d'effet précoce et une indication adéquate d'un risque de développer une affection.

Les incertitudes scientifiques concernant les bioindicateurs de susceptibilité sont également nombreuses : si chaque individu est unique, il n'existe aucun individu typique, surtout lorsqu'on définit la maladie d'un point de vue moléculaire (Ashford, 1994). Le génotype n'est qu'une variable puisque l'environnement influencera l'apparition ou non de la maladie. Les tests de dépistage génétique dits classiques font souvent référence à la mesure des capacités enzymatiques des individus. Cependant, les incertitudes scientifiques demeurent : Van Damme *et al.* (1995) rapportent des études qui semblent démonter que, par exemple, les risques de cancer de la vessie sont plus grands parmi les acétylateurs lents alors que les risques du cancer du côlon sont plus élevés chez les acétylateurs rapides. S'ajoutent également à cet exemple les « interférences » engendrées par les expositions à des mélanges (Mutti, 1999). Finalement, certains verront dans la génétique le potentiel d'outrepasser les variables environnementales (élimination des gens à risque) d'où un certain effet pervers soit la réduction à isoler un seul élément (la génétique) pouvant influencer l'apparition de la maladie (Samuels, 1993).

D'ailleurs, l'utilisation des bioindicateurs de susceptibilité serait éthiquement prématurée étant donné ces incertitudes scientifiques (Koh et Jeyaratnam, 1998). L'ILO abonde dans le même sens : « At present, it is generally believed that genetic screening in relation to work is a disproportionate infrigement of individual rights. Current scientific knowledge is not sufficient to warrant its use for an occupational health purpose » (ILO, 1997, p. 7). Les incertitudes scientifiques concernant les trois types de bioindicateurs nous suggèrent d'être parcimonieux quant à leurs utilisations en santé au travail. Partant, « choose the appropriate biomarker is a major dilemma, however, and biomarkers are frequently chosen on the basis of an incomplete or erroneous understanding of the etiologic process, or simply because a particular marker can be mesured » (Pierce *et al.*, 1995, p.192, c'est nous qui soulignons).

Étant donné que seuls des critères scientifiques ne sont pas satisfaisants afin de déterminer quelle serait une utilisation éthiquement acceptable des bioindicateurs, d'autres critères doivent donc être considérés. Nous en discuterons de façon plus détaillée aux sous-sections subséquentes.

La réflexion précédente s'appliquait surtout aux utilisations des bioindicateurs dans le cadre d'activités de surveillance biologique. Toutefois, concernant la recherche, un autre concept vient s'ajouter afin d'évaluer le rapport bénéfices sur inconvénients de cette dernière. Il s'agit du « seuil de risque minimal ». Ce seuil est défini ainsi :

« Lorsque l'on a toutes les raisons de penser que les sujets pressentis estiment que la probabilité et l'importance des éventuels inconvénients associés à une recherche sont comparables à ceux auxquels ils s'exposent dans les aspects de leur vie quotidienne reliés à la recherche, la recherche se situe sous le seuil de risque minimal. » (Trois Conseils, 2003, p.1.5) Cette notion de seuil de risque minimal soulève également certaines problématiques lors de recherches portant sur les bioindicateurs. Nous pouvons tout d'abord nous interroger sur la comparabilité des risques. Selon la définition de risque minimal, un travailleur ne devrait pas s'exposer à plus de risques en participant à une étude sur les bioindicateurs que dans sa vie quotidienne. Il faut donc déterminer quels risques quotidiens doivent être considérés et qui doit effectuer cette comparaison des risques: les travailleurs, les médecins ou d'autres intervenants ? Dit autrement, est-ce que, éthiquement parlant, la perception du risque qu'ont les travailleurs est celle qui prime pour l'évaluation des risques encourus par une recherche sur les bioindicateurs ou est-ce celle des professionnels médicaux, des employeurs ou des autres intervenants en santé au travail ? Mentionnons, afin d'illustrer que cet aspect est loin d'être résolu, que la signification accordée aux risques peut différer selon le contexte, les intérêts, les caractéristiques individuelles telles, entre autres, l'âge, le sexe, le niveau de scolarité, (Slovic *et al.*, 1997 ; Krewski *et al.*,1995a, 1995b), que les toxicologues et la population ne partagent pas la même vision des risques liés aux produits chimiques (Slovic *et al.*, 1997 ; Mac Gregor *et al.*, 1999) et que les employeurs britanniques interrogés par un sondage ne semblaient pas comprendre la distinction entre un risque et un danger (Wilson, 1998). L'exercice de comparabilité des risques, même s'il peut sembler de prime abord attrayant, ne peut ainsi s'attribuer de valeur d'objectivité. En fonction des valeurs privilégiées, cette comparabilité doit être teintée et orientée par la réflexion éthique.

De façon plus spécifique, est-ce que les recherches sur les bioindicateurs sont considérées comme se situant sous ce seuil de risque minimal ? Spontanément, nous pouvons avancer que l'utilisation des bioindicateurs ne comporte pas de grands risques physiques pour le travailleur. En effet, le plus grand risque physique auquel le travailleur s'expose sera probablement lié au prélèvement sanguin, ce qui demeure négligeable. Un prélèvement urinaire ou encore de l'air expiré ne représentent aucun risque pour la santé. Mis à part les prélèvements eux-mêmes, les risques liés à la recherche sur les bioindicateurs ou leurs utilisations sont plutôt tributaires des conséquences de ces activités dont nous discuterons aux sections suivantes.

1.2.1b. La confidentialité

Les données obtenues des recherches portant sur les bioindicateurs ou de leurs utilisations sont du domaine privé et la confidentialité est « la gestion » de ces informations privées (Levine, 1986). Suivant les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, le bris de confidentialité ne devrait se faire que dans le meilleur intérêt du travailleur. Cependant, ce meilleur intérêt est difficile à définir. En effet, le secret professionnel lie le médecin au travailleur, mais le médecin a également la responsabilité d'assurer la protection de ce dernier en communiquant certains renseignements à l'employeur (par exemple une exposition jugée dangereuse due à un milieu

inadéquat). Cependant, comme le souligne Schulte (1990), « la divulgation volontaire ou involontaire des résultats de la recherche ou de la pratique où il est question de marqueurs d'exposition, de maladie ou de susceptibilité pourrait nuire de manière déplorable à la capacité d'un travailleur de trouver ou de conserver un emploi, ou d'obtenir une assurance-maladie » (p.167).

Apparaît alors toute la négociation entre ce qui doit être ou non communiqué à l'employeur. Nous pouvons donc nous interroger sur l'accessibilité de l'employeur au dossier et sur l'obligation du travailleur ou du professionnel de la santé à divulguer les résultats de recherche à une tierce personne. En effet, la relation entre le professionnel de la santé au travail et le travailleur est différente de la relation médecin-patient (Roman, 1987 ; Samuels, 1986). Parce que le travailleur ne présente pas, lors de la recherche et de l'utilisation des bioindicateurs, de symptômes cliniques et parce que sont impliquées d'autres variables reliées à l'emploi, cette relation ne doit pas s'articuler de la même façon que lors d'une interaction médecin-patient malade. De cette relation différente naissent des dilemmes éthiques qui placent le médecin en santé au travail dans des situations délicates. En effet, le médecin subira de part et d'autre des pressions qui le placeront dans des situations de conflits d'intérêts (Lynn, 1988 ; Toulmin, 1986). D'ailleurs, dans une recherche citée par Fallon (2001), tous les professionnels médicaux interrogés ont indiqué que ces conflits d'intérêts étaient un problème commun rencontré dans la pratique de la santé au travail. Les médecins peuvent alors connaître des difficultés lorsque vient le temps de départager quelles informations médicales sur un travailleur, parmi celles dont ils disposent, doivent être communiquées à l'employeur (Higgins et Orris, 2002). De plus, Samuels (1986) ajoute que les employeurs insistent fréquemment afin d'obtenir des données confidentielles concernant leurs employés et les obtiendraient quelques fois.

Alors, quels types de renseignements peuvent être communiqués et comment la loyauté du médecin doit-elle s'articuler dans le contexte de santé au travail ? Ce serait cette loyauté qui entraînerait des dilemmes éthiques (Allegrante et Sloan, 1986 ; Emanuel, 2002). Est-ce qu'il est possible que cette loyauté se définisse différemment si le médecin travaille pour l'industrie elle-même ou pour une instance de santé publique ? Une première piste éthique afin de « résoudre » ces problématiques tributaires des conflits d'intérêts, serait de dire que le médecin n'a pas à tout dire à l'employeur. Il peut lui communiquer les résultats des examens, mais pas le diagnostic complet (Allegrante et Sloan, 1986 ; Roy dans Lacasse, 1991) et ce, partant de la prémisse que le médecin du travail n'a pour unique objectif que l'ultime bien-être de ses patients, ici les travailleurs (Tabershaw dans Rosenstock et Hagopian, 1987). Toutefois, cette piste propose-t-elle des solutions applicables ou adéquates en santé au travail ? Est-il possible d'effectuer ce « partage » des informations ? La littérature ne fournit pas spécifiquement d'indication sur la ou les façons dont ces problématiques sont « réellement » vécues dans un contexte de santé au travail. Il est donc difficile de répondre à ces interrogations.

1.2.1c. La discrimination

Les possibilités de discrimination sont abondamment mentionnées dans la littérature, surtout en ce qui a trait à l'utilisation des bioindicateurs de susceptibilité. On y discute évidemment de la discrimination pré ou en cours d'emploi des travailleurs, de la stigmatisation d'un groupe d'individus (race, genre) s'ils possèdent des « caractéristiques » défavorables à l'emploi, mais également des conséquences familiales d'un test génétique (Lappé, 1983 ; Murray,1983a, 1983b, 1984 ; Hubbart et Heinfin,1985; Uzych, 1986 ; Rowinsk, 1988 ; Natowicz, 1991 ; Ashford, 1994 ; Vineis et Schulte, 1995; Holtzman, 1996 ; Holmes-Farley, 1997 ; Weaver, 1997; Sabourin, 1999 ; Rothstein, 2000 ; Kent, 2003 ; Massé, 2003). C'est d'ailleurs dans cet esprit, ces possibilités de discrimination et des craintes qu'elles suscitent, que la Confédération Européenne des syndicats a lancé un appel, en octobre 2003, pour une interdiction du dépistage génétique dans les rapports de travail. Le groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies a également exprimé, en juillet 2003, son opposition concernant l'utilisation des tests génétiques dans le cadre du travail[1].

Ainsi, la façon de traiter ces informations, particulièrement en ce qui a trait aux informations génétiques, demeure problématique : est-ce que ce type d'informations doit être traité différemment des autres informations reliées à la santé des travailleurs (McCunney, 2002) ? En effet, une discrimination basée sur une caractéristique génétique qui serait considérée comme un handicap, est interdite par la loi (Rothstein et Knoppers, 1996). Les risques de discrimination sont alors tributaires du sens accordé aux résultats des surveillances biologiques. Une discrimination directe ne peut être justifiée légalement « qu'au moyen d'une exception légale équivalente à une exigence professionnelle normale » (Gagnon, 1999). Compte tenu des incertitudes scientifiques inhérentes aux bioindicateurs, il peut être envisagé qu'une discrimination directe ne pourrait s'appliquer dans un cadre de santé au travail. L'utilisation des bioindicateurs rejoindrait plutôt le concept de discrimination indirecte :

« Ce genre de discrimination se produit lorsqu'un employeur adopte, pour des raisons d'affaires véritables, une règle ou une norme qui est neutre à première vue et qui s'applique également à tous les employés, mais qui a un effet discriminatoire pour un motif prohibé sur un groupe d'employés en ce qu'elle leur impose, en raison d'une caractéristique spéciale de cet employé ou de ce groupe d'employés, des obligations, des peines ou des conditions restrictives non imposées aux autres employés » (ibid. p.29).

Ainsi surviennent les possibilités de discrimination sur la base d'un résultat de surveillance biologique. En effet, cette surveillance peut être adoptée en vue d'assurer une meilleure protection des travailleurs, mais elle pourrait avoir des effets pervers, entraînant alors « l'élimination » ou la stigmatisation de travailleurs. Encore une fois, rappelons que les incertitudes scientifiques des bioindicateurs et les variabilités individuelles enjoignent à la prudence relativement à la discrimination de travailleurs et que la non-embauche ou la relocalisation de travailleurs sur la base des résultats de surveillance ne devraient pas se substituer à l'amélioration des conditions et de l'environnement de travail (Rothstein et Knoppers, 1996).

[1] Ces informations sont disponibles à l'adresse suivante :
http://www.etuc.org/FR/presse/releases/HealthSafety/CP14f-03.pdf

1.2.2 L'autonomie

« Le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée. Sans cet accord, l'action n'est pas légitime et l'usage de la force pour y résister est moralement défendable » (Hanson, 2001, p. 73, cité par Massé, 2003, p. 148).

Ce principe met ainsi l'accent sur la liberté de choix et de prise de décision de l'individu. La reconnaissance de ce principe sous-entend, en santé au travail, que le travailleur ne participe à un programme de prévention ou à une recherche faisant appel aux bioindicateurs qu'à condition qu'il ait fourni un consentement éclairé et libre (Rothstein, 2000). Ce consentement implique une divulgation, sans coercition ni fraude, de toutes les informations nécessaires à la prise de décision de l'individu (Delfosse, 1993 ; Levine, 1986).

1.2.2a L'autonomie versus la bienfaisance : le paternalisme

Tous les codes d'éthique en santé au travail soulignent également l'importance du principe d'autonomie qui, à la lumière des problématiques reliées au principe de bienfaisance, ne peut qu'être en opposition avec ce dernier. En effet, certains auteurs parlent d'un paternalisme inévitable de la part des autorités compétentes en santé au travail (Lappé, 1983). Nous parlons ici de paternalisme « fort » puisque l'utilisation des bioindicateurs se fait sur des travailleurs capables de prendre les décisions les concernant. Ce type de paternalisme est traditionnellement considéré comme étant inacceptable (Perry et Applegate, 1985). En effet, plus le paternalisme est « fort », plus il y a risque d'empiétement sur d'autres principes tels que l'autonomie. D'ailleurs, le paternalisme ne serait jamais acceptable pour promouvoir le bien-être d'un tiers par exemple l'employeur (Turcotte, 1993). Nous ajoutons toutefois, à la suite de Massé (2003), qu'un certain paternalisme doux serait acceptable puisque certaines interventions seraient nécessaires afin de prévenir des problèmes de santé.

Ainsi, l'employeur pourrait faire preuve de paternalisme en ce sens qu'il aurait l'obligation morale, et dans une certaine mesure légale, de demander une surveillance biologique s'il croit que ses employés sont à risque (Ashford, 1994). S'il est donc inévitable et même souhaitable de faire preuve de paternalisme afin de protéger le travailleur, il ne faudrait cependant pas oublier que le paternalisme sous-entend *a priori* qu'il existe un certain nombre de critères objectifs servant à déterminer ce qu'il y a de mieux pour l'individu. De plus, cette façon d'envisager la relation activités de surveillance biologique-travailleur présuppose que ces deux pôles partagent les mêmes valeurs (Bissonnette et Drouin, 1994). Bref, un paternalisme éthiquement acceptable n'est pas clairement défini et, même s'il pouvait être appelé à changer selon les circonstances et le contexte, la littérature ne semble pas mentionner de critère éthique nous permettant d'établir quelles sont ces valeurs qui devraient être partagées par les différentes parties impliquées lors de la recherche sur les bioindicateurs et leurs utilisations.

1.2.2b Le consentement

Le principe d'autonomie et les différents codes soulignent également l'importance du consentement libre et éclairé (ILO, 1997 ; CIST, 2002). Théoriquement, il semble évident d'obtenir un consentement éclairé : il faut fournir toutes les informations pertinentes sans termes trop techniques et un temps de réflexion (Emanuel, 2002). Comment peut-on s'assurer que le consentement est bel et bien éclairé ? Est-ce atteignable ? Et surtout, comment doit-on définir le terme « éclairé » dans le cas des travailleurs ? Ne négligeons pas aussi que le consentement est considéré comme étant *opaque*, c'est-à-dire qu'un consentement n'inclut pas un consentement à tous les événements subséquents (O'Neill, 2003). Supposons ainsi qu'un travailleur consent à participer à une utilisation d'un bioindicateur (que ce soit dans le cadre d'une recherche ou d'une surveillance biologique), son consentement n'implique pas une acceptation implicite des actions jugées nécessaires s'inscrivant dans la suite de cette utilisation de bioindicateur et ce, même s'il s'agit de la suite *logique* de cette utilisation[2].

La compréhension des informations

Une des conditions qui apparaît essentielle à l'obtention d'un consentement éclairé est la compréhension des travailleurs des activités de recherche ou de prévention reliées aux bioindicateurs. Toutefois, nous ne pouvons être certains du niveau de compréhension des travailleurs, non pas parce nous croyons que les concepts scientifiques impliqués dans l'utilisation des bioindicateurs seraient « trop complexes pour les travailleurs », mais parce qu'il n'existe aucun outil écrit ou oral, aucun protocole ne permettant de vérifier cette compréhension. Sachant qu'il y a tout un domaine de la didactique des sciences portant sur l'impossibilité de « transmettre » des connaissances et par conséquent sur la ténacité des compréhensions « erronées » que conservent les individus suite à l'enseignement scientifique (Duit, 1993), nous ne pouvons qu'extrapoler cette idée que la compréhension qu'ont les travailleurs des aspects impliqués lors de la recherche sur les bioindicateurs et de leurs utilisations et ce, même après maintes explications que leurs auteurs peuvent juger comme étant adéquates et pertinentes. D'ailleurs, nous pouvons avancer que ce ne sont pas seulement les travailleurs qui pourraient avoir cette compréhension « erronée », mais d'autres groupes également, tels les médecins. Dans une étude de Caux et Guilbert (2003), il a été démontré que même la compréhension de concepts scientifiques de bases (ici les bactéries et virus) des étudiants finissant en médecine montre des lacunes importantes. Encore une fois, il peut être opportun d'extrapoler cette idée et de s'interroger sur la compréhension des professionnels médicaux des concepts scientifiques inhérents aux bioindicateurs.

De plus, la pertinence des informations à fournir ne semble pas définie dans la littérature. Tout au plus, on y parle de fournir *toutes* les informations nécessaires au consentement. Cependant, d'un point de vue éthique, cette pertinence serait difficile à atteindre en partie à cause des biais, prémisses et intérêts des différentes parties impliquées dans le processus de consentement. On parle d'ailleurs du concept d'impartialité dans les codes d'éthiques (CIST, ILO) ; impartialité qui pourrait garantir la pertinence des informations fournies pour le consentement des travailleurs À notre avis, l'impartialité sous-entendrait qu'il est envisageable d'en arriver à être objectif. Cette impartialité nous paraît donc un concept caduc compte tenu des différents enjeux sociaux, économiques et politiques pour ne nommer que ceux-là, entourant la

[2] Par exemple, utiliser un bioindicateur d'effets ou de susceptibilité afin d'effectuer un parallèle avec les résultats d'une surveillance de l'exposition, effectuer d'autres tests plus invasifs.

recherche sur les bioindicateurs et leurs utilisations. On peut bien évidemment prendre conscience de ces biais, mais il nous semble donc impossible de les éliminer complètement parce que plusieurs interactions sociales sont implicites lors du processus de consentement. Partant, ces biais étant inévitables, ne devrait-on pas plutôt s'attarder à une gestion éthique de ces biais ?

1.2.2c Vulnérabilité des travailleurs

Certaines relations de pouvoir seraient criantes dans le cadre de programmes de prévention des maladies professionnelles. En effet, ces programmes font des travailleurs une population captive (Ashford, 1994). Divers facteurs pourront influencer l'autonomie décisionnelle[3] d'un travailleur (Van Damme et Casteleyn, 1999). Le consentement est également considéré comme très important, mais nous pouvons nous interroger sur son applicabilité. Il s'agirait d'un consentement obligé donc aussi éclairé soit-il, il ne serait pas libre. Il serait alors question de vulnérabilité des employés occasionnée par le contexte étant donné que les résultats d'un programme pourraient entraîner une modification du type d'emploi (ou de l'emploi lui-même) occupé par les travailleurs (Holder, 1984). Pour pallier cette absence du caractère « libre » du consentement, Gilbert (1986) suggère que, quel que soit le contexte, il devrait subsister une négociation possible entre les travailleurs et les responsables de leur santé. Cependant, dans les faits, est-ce que cette négociation est possible si le programme est bien établi ? Qui plus est, si le milieu demeure ouvert à la négociation, comment peut-on s'assurer que cette ouverture est véritable par exemple si les travailleurs croient à tort ou à raison que les décisions sont déjà prises et immuables ? Aucune suggestion éthique ne semble présente dans la littérature concernant les critères nécessaires afin d'assurer une négociation adéquate, c'est-à-dire une négociation qui permettrait de concilier les concepts, apparemment en opposition, d'autonomie du travailleur et de coercition des programmes de santé faisant appel aux bioindicateurs.

Cette vulnérabilité des travailleurs est également retrouvée lors d'activités de recherches en milieu de travail. Le type vulnérabilité est qualifié de « paycheck vulnerability », spécialement lorsque les recherches sont réalisées dans des milieux où des risques pour la santé sont réels ou mêmes perçus (Rose et Pietri, 2002). Certains problèmes seraient donc rencontrés lors du recrutement de sujets en vue d'une recherche sur les bioindicateurs quant au type d'information à fournir aux travailleurs et la possibilité de coercition par l'employeur (Schulte et Sweeney, 1995). Toutefois, il semblerait n'y avoir aucun cadre éthique concernant ces problématiques spécifiques liées au recrutement et consentement dans ce contexte particulier qu'est la santé au travail (Rose et Pietri, 2002).

[3] Rappelons ici la distinction entre l'autonomie décisionnelle et la capacité à décider. En effet, les contraintes extérieures (telles les inégalités de pouvoir et pressions induces par exemple) peuvent faire en sorte qu'un individu juridiquement apte à consentir (capacité à décider) à quelque chose ne pourra pas éthiquement exercer cette aptitude (autonomie décisionnelle).

1.2.3 La justice

Suivant le paradigme de Georgetown, une définition classique de ce principe en est une aristotélicienne où « equals must be treated equally, and unequals must be treated unequally » (Beauchamp et Childress, 1989, p. 259). Ce principe de justice dite formelle n'apporte toutefois pas de critères indiquant quels sont les profils d'individus égaux ou inégaux. Ainsi, nous référons plutôt au concept de justice sociale et à l'obligation de l'État à combattre les inégalités. Ainsi, nous nous limiterons ici à mentionner que le principe de justice implique qu'il y ait une distribution « juste » des bénéfices et risques (Beauchamp et Childress, 2001), ceci engendrera donc une multitude d'interprétations de ce qu'est cette distribution « juste » ou « égale », interprétations qui seront tributaires des valeurs, intérêts, ressources des individus et des collectivités. Précisons également que Marcil-Lacoste (1994) (dans Garon et Bosset, 2003) a recensé, dans les écrits du XX^{e} siècle, pas moins de cent quarante façons de définir l'égalité. Qui plus est, si le concept d'égalité n'est pas consensuel, il en est de même pour le concept de justice : « il existe une mésentente très répandue quant à sa signification » (Baudoin *et al.* 1995, p.374). C'est pourquoi, dans le cadre de ce rapport, nous nous sommes attardés principalement aux principes de bienfaisance, de non-malfaisance et d'autonomie, et non au principe de justice.

1.3 PROBLÉMATIQUE

1.3.1. Les représentations sociales : une définition

À la lumière de ce tour d'horizon du sens que peuvent prendre les différents principes éthiques en santé au travail, nous avons constaté que plusieurs interrogations subsistent. Partant, les interrelations entre les principes éthiques et la pratique en santé au travail devraient être explorées par des recherches qualitatives afin de mettre en lumière le contexte « réel » de la santé au travail (Lurie, 1994).

Une représentation pourrait se définir ainsi : « le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique » (Abric, 1993, p. 188). « [..] la particularité de l'étude des représentations sociales est d'intégrer dans l'analyse de ces processus l'appartenance et la participation sociales ou culturelle du sujet. [...] D'autre part, elle peut aussi s'attacher à l'activité mentale d'un groupe ou d'une collectivité, ou considérer cette activité comme l'effet de processus idéologiques qui traversent les individus » (Jodelet, 1993, p.43). Ainsi, parce que la compréhension et les diverses implications des bioindicateurs sollicitent, non seulement des concepts scientifiques, mais également des interactions sociales entre divers groupes d'intérêts en santé au travail, nous sommes d'avis que l'étude des représentations sociales permettrait d'inférer quels sont les enjeux éthiques sous-jacents aux utilisations des bioindicateurs dans le cadre de recherches et de programmes de surveillance biologique.

1.3.2. Les représentations sociales : d'autres études

Il semblerait n'y avoir qu'une seule étude qualitative, s'apparentant à une étude des représentations sociales, réalisée portant spécifiquement sur l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail (Musham, Trettin et Jablonski, 1995). Ces chercheurs ont interviewé des groupes homogènes (des professionnels médicaux et psychologues, des avocats, des travailleurs syndiqués, des travailleurs non syndiqués, des tierces parties payantes). Les participants étaient invités à émettre leurs opinions relativement à un scénario. Ce scénario proposait un test de dépistage génétique fictif aux travailleurs d'une entreprise fictive. Cette étude met en évidence que, même si un certain consensus s'est établi sur les aspects généraux éthiques, légaux et sociaux de l'utilisation des bioindicateurs, tous les groupes se représentent ces utilisations en fonction de leurs attentes et prémisses. Cette étude toutefois n'a pas permis de « confronter » les opinions des divers groupes. Bien que quelques autres études, la plupart quantitatives, aient été répertoriées, elles examinaient, elles aussi, les aspects inhérents au dépistage génétique ou encore ne visaient qu'un seul groupe impliqué en santé au travail ou encore portaient sur la prise de conscience et le respect des employeurs à l'égard des règlements de santé et sécurité (Wertz dans Sabourin, 1999 ; Honey, 1997 ; Ettore, 1998 ; Walters et Haines, 1988).

En se plaçant dans le champ d'études des représentations, il appert que ces études susmentionnées ne permettent pas une mise en évidence de la complexité des relations entre les divers aspects impliqués et des interactions entre les groupes. C'est pourquoi nous avons souhaité approfondir la réflexion concernant les aspects éthiques inhérents à l'utilisation des bioindicateurs (activités de recherches et de surveillance biologique) en partant du contexte réel de la santé au travail par l'étude des représentations que se sont construites différents groupes d'intérêts impliqués lors de ces activités. Nous sommes d'avis que cet approfondissement pourra être opportun afin de mieux spécifier les principes éthiques, et ce, en vue d'en arriver à identifier des pièges éthiques sous-jacents aux utilisations des bioindicateurs en santé au travail, c'est-à-dire les difficultés rencontrées en contexte de pratique lors de la transposition des aspects éthiques théoriques.

1.4 Objectifs de recherche

1.4.1 Objectif général

- Identifier, analyser et mieux comprendre les problèmes éthiques entourant la recherche portant sur des bioindicateurs (exposition, effets, susceptibilité) et leurs utilisations en santé au travail.

1.4.2 Objectifs spécifiques

- Mettre au jour les différentes représentations que se sont construites divers groupes d'intérêts (groupes homogènes) des aspects éthiques entourant la recherche sur les bioindicateurs et leur utilisation dans le cadre d'activités de recherches et de surveillance biologique des travailleurs.
- Confronter ces différentes représentations entre les groupes (groupe hétérogène) afin d'en faire ressortir les contradictions et les points communs.
- Identifier les pièges éthiques sous-jacents à la recherche sur les bioindicateurs et leurs utilisations.

2. MÉTHODOLOGIE

Les représentations des aspects éthiques reliés aux utilisations des bioindicateurs ont été inférées grâce à des entrevues de groupes et à un forum de discussion.

2.1. Entrevues de groupes

Nous avons choisi différents groupes d'intérêts qui étaient familiers avec la surveillance biologique dans le cadre de leur travail. De plus, nous avons préféré interroger des groupes homogènes afin de minimiser les jeux de pouvoir et les écarts de langage, comme ceux pouvant potentiellement survenir entre employeurs et travailleurs par exemple, donc de permettre à tous les participants aux entrevues de discuter le plus librement possible.

Les groupes suivants ont été interviewés :

1) 13 travailleurs[4] (T)
2) 17 médecins en santé au travail (M)
3) 18 infirmières en santé au travail (I)
4) 5 chercheurs (R)
5) 5 employeurs (E)
6) 8 représentants syndicaux (S)[5]
7) 5 représentants de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST). (C)

2.1.1. Critères d'inclusion

Les travailleurs interviewés devaient avoir déjà participé « physiquement » à une recherche sur les bioindicateurs (échantillon biologique ou chambre d'inhalation) ou être soumis, à intervalles réguliers, à une procédure de surveillance biologique dans le cadre d'un programme de santé au travail. Les médecins, infirmières, représentants syndicaux et employeurs devaient être assez familiers avec les milieux de travail où des programmes réguliers de surveillance biologique sont effectués. Les chercheurs devaient œuvrer dans le domaine de la toxicologie, particulièrement en recherche sur les bioindicateurs et devaient avoir déjà réalisé au moins une recherche sur les bioindicateurs impliquant les travailleurs. Finalement, les employés de la CSST devaient œuvrer dans le domaine de la prévention, de l'inspection ou médical.

2.1.2. Critères d'exclusion

Les critères d'inclusion étant somme toute très larges, nous n'avions pas spécifiquement de critères d'exclusion mis à part la langue utilisée et la situation géographique des personnes interrogées. En effet, étant donné que les entrevues se déroulaient en français, à Montréal, Canada, les participants qui ne pouvaient s'exprimer en français ou qui ne pouvaient se rendre aux entrevues, étaient exclus.

---

[4] Le générique masculin ou féminin (dans le cas des infirmières) est utilisé sans aucune discrimination et n'a pour seul but que d'alléger le texte.

[5] Les opinions émises par les représentants syndicaux et les employés de la CSST sont des opinions personnelles et n'engagent aucunement l'organisme auquel ils appartiennent.

2.1.3. Recrutement et consentement

Les travailleurs ont été recrutés via l'affichage d'une page publicitaire sur leur lieu de travail par une infirmière du CLSC responsable de l'industrie. Ces travailleurs ont une surveillance périodique d'exposition[6]. La procédure d'affichage a été réalisée dans plusieurs industries. Toutefois, seuls les travailleurs d'une même industrie ont répondu à l'appel. Nous ignorons les raisons pour lesquelles les travailleurs d'autres industries n'ont pas donné suite à ce recrutement. Les participants des autres groupes ont été recrutés par courrier électronique ou lors de colloques dont les thèmes étaient reliés à la santé au travail, par les auteurs de cette recherche (et de ce rapport) eux-mêmes.

Seules les personnes intéressées à participer ont communiqué avec les chercheurs. Personne n'a ensuite refusé de participer à la recherche une fois que les informations relatives au consentement aient été fournies par les chercheurs. Le formulaire de consentement utilisé est présenté à l'annexe 1 de ce rapport.

2.1.4. Déroulement des entrevues et analyse des données

Les sept entrevues, dont la durée a varié de 60 à 120 minutes, ont été enregistrées (audio) avec le consentement des participants. Le protocole d'entretien est présenté à l'annexe 2.
Le discours a été analysé suivant une technique de comparaison constante (L'Écuyer, 1990). Cette analyse a été facilitée par l'utilisation du logiciel d'analyse qualitative NUD*IST.

Grâce à ces entrevues, nous avons pu faire ressortir différentes problématiques éthiques reliées à l'utilisation des bioindicateurs. Étant donné que les problématiques sont tirées des propos de, somme toute, un nombre restreint de personnes, nous avons souhaité vérifier si ces représentations des problématiques éthiques étaient partagées par un nombre plus grand d'intervenants en santé au travail. Dit autrement, l'objectif était donc, dans un deuxième temps, de savoir si ces problématiques étaient transférables à d'autres contextes de santé au travail, c'est-à-dire perçues de la même façon par d'autres intervenants ou si elles étaient plutôt intimement liées aux seuls intervenants interrogés lors des entrevues groupes. Nous souhaitions également, étant donné que les entrevues étaient homogènes, « confronter » les opinions et problématiques, mentionnées par chacun des groupes, aux autres groupes d'intérêts en santé au travail.

2.2. Forum de discussion

Pour ce faire, nous avons choisi d'effectuer un forum de discussion sur Internet inspiré de la méthodologie d'enquête de type Delphi. L'enquête Delphi est idéale lorsque les problèmes étudiés comportent des dimensions scientifiques et sociales étroitement intereliées (Webler *et al.*, 1991). En croisant ce type d'enquête avec un support électronique (Internet), nous étions en mesure de réunir plusieurs groupes d'intérêts en santé au travail. Nous avons donc privilégié la formule « forum de discussion sur Internet » puisqu'elle permet aux participants d'émettre des opinions de façon anonyme et de critiquer les opinions des autres participants. En assurant cet anonymat, il était alors possible de placer dans un lieu commun de discussion, différents groupes d'intérêts en santé au travail dont les interactions auraient pu être problématiques lors d'une

[6] Afin d'assurer l'anonymat des travailleurs, nous ne spécifions pas ici pour quel contaminant ces derniers ont une surveillance biologique et ce, étant donné que tous les travailleurs provenaient d'une seule et même industrie donc qu'il serait possible de les identifier.

entrevue hétérogène (écarts de langage, jeux de pouvoir par exemple).

2.2.1. Élaboration du forum

Le forum de discussion a été construit à partir des sept entrevues de groupes homogènes réalisées auparavant. Suite à l'analyse qualitative des entrevues, nous avons extrait les énoncés principaux, concernant les problématiques éthiques liées à l'utilisation des bioindicateurs, mentionnés par les participants aux entrevues de groupes. Nous sommes demeurés les plus fidèles possible aux propos tenus par les différents groupes interviewés, c'est-à-dire que les énoncés présentés sur le forum étaient en fait des extraits des verbatim des entrevues.

De façon plus spécifique, dans un premier temps, nous avons cerné les problématiques propres à chacun des groupes. Par exemple, étant donné que le groupe des travailleurs, lors de leur entrevue, a discuté des lacunes concernant les informations qui lui sont fournies à l'égard des produits toxiques présents dans leur entreprise, nous avons élaboré un énoncé portant particulièrement sur ce thème (énoncé T1). Il en est ainsi pour chacun des groupes interviewés. Dans un deuxième temps, nous avons, de façon plus générale, construit des énoncés à partir d'aspects mentionnés par tous les groupes, comme par exemple la confidentialité des données ou encore le dépistage génétique. Toutefois, lorsque les opinions émises par un groupe concernant un aspect particulier étaient à peu près identiques à celles d'un ou plusieurs autres groupes, l'énoncé découlant de ces opinions n'a été présenté, durant le forum, qu'une fois, ceci afin d'éviter la redondance.

Finalement, le nombre d'énoncés construits à partir de chacune des entrevues de groupes a été déterminé en fonction principalement de la longueur du verbatim (une entrevue plus longue ayant entraîné l'élaboration d'un nombre plus grand nombre d'énoncés étant donné que plus d'opinions avaient été émises durant cette entrevue) et en fonction de la saturation des données, c'est-à-dire que nous nous sommes assurés que les énoncés reflètent l'ensemble des opinions émises dans la globalité des entrevues.

2.2.2. Déroulement du forum

Le forum fut d'une durée de sept semaines soit une semaine pour chaque ensemble d'énoncés mentionnés par chacun des groupes lors des entrevues. Les ensembles d'énoncés ont été présentés dans l'ordre suivant :

Tableau 1. Nombre et provenance des énoncés présentés à chacune des semaines du forum de discussion

Semaines	Provenance des énoncés (entrevues de groupes)	Nombre d'énoncés
1	Travailleurs	4 (T1 à T4)
2	Représentants syndicaux	6 (S1 à S6)
3	Médecins	9 (M1 à M9)
4	Infirmières	4 (I1 à I4)
5	Employés de la CSST	3 (C1 à C3)
6	Employeurs	6 (E1 à E6)
7	Chercheurs	5 (R1 à R5)

Chacun des ensembles d'énoncés restait accessible jusqu'à la fin du forum et ce, afin que les participants, s'ils ne pouvaient venir sur le forum à toutes les semaines, aient tout de même la possibilité de consulter tous les énoncés. Le choix de l'ordre de présentation a été guidé par deux éléments. Le premier est relié à une « gradation » du type d'énoncés. Les énoncés dénotant des « problématiques-terrains » (majorité des opinions émises par les travailleurs et représentants syndicaux), les énoncés dénotant les problématiques plus « générales et médicales » (médecins et infirmières), les énoncés émanant des opinions des organismes « légaux et de gestion » (employés de la CSST et employeurs) et finalement, les énoncés portant plus sur la recherche sur les bioindicateurs (chercheurs). Pourquoi cet ordre et non l'inverse ? Parce que nous avons cru que le recrutement des travailleurs et représentants syndicaux serait ardu étant donné le moyen de collecte de données utilisé (Internet, ce qui implique un accès à un ordinateur, un certain niveau de connaissances informatiques et d'expression écrite). Ainsi, en débutant ce forum avec les énoncés provenant de ces deux entrevues de groupes, nous espérions susciter immédiatement l'intérêt de participants de ces groupes qui verraient en premier lieu les opinions émises par leurs collègues donc qui les concernaient de façon plus directe. Il s'agit donc du deuxième élément qui a motivé l'ordre de présentation des énoncés.

Pour chacun des énoncés, les participants au forum étaient invités à s'exprimer par rapport aux énoncés, c'est-à-dire de voter « totalement en accord », « plutôt en accord », « plutôt en désaccord », « totalement en désaccord » en cochant la case appropriée. Les participants au forum pouvaient également, s'ils le souhaitaient, ajouter des commentaires et lire les commentaires des autres participants. Les participants étaient ainsi « forcés » de prendre position. En effet, en ne mettant pas d'option reflétant une opinion « neutre », nous espérions que cette façon de procéder les inciterait à ajouter des commentaires. L'option « je préfère ne pas me prononcer sur cet énoncé » était également disponible afin d'offrir une alternative à des participants qui ne se sentaient pas concernés par l'énoncé.

2.2.3. Recrutement des participants et inscription au forum

Les participants ont été invités à participer au forum par courrier électronique. Un courriel a été envoyé à environ 350 intervenants en santé au travail dans la francophonie provenant de chacun des groupes mentionnés au Tableau 1, leur indiquant l'adresse du site Internet et les consignes de participation. Nous avons choisi ces intervenants à partir de publications, de rencontres lors de congrès et du *Répertoire des ressources du réseau public en santé au travail du Québec*. Ceux qui avaient participé aux entrevues de groupes étaient également invités. Pour des raisons de respect de l'anonymat, nous n'indiquerons pas dans ce rapport le nombre de personnes ayant participé aux deux volets de cette recherche soient les entrevues et le forum. En effet, puisque les entrevues ont été réalisées avec de petits groupes de personnes, mentionner le nombre de personnes ayant participé aux entrevues ***et*** au forum pourrait conduire à l'identification d'une ou plusieurs personnes.

Les intervenants désireux de participer au forum devaient se rendre à l'adresse Internet indiquée dans le courriel d'invitation. Cette adresse les menait à la page d'accueil du forum.

2.2.4. Analyse des résultats

Nous avons, afin d'analyser les résultats, attribué une valeur à chacun des votes :

Tableau 2. Valeurs accordées aux degrés d'accord (votes) des participants au forum

Valeur accordée	Degrés d'accord (votes) des participants avec l'énoncé
2	Totalement en accord
1	Plutôt en accord
0	«Je préfère ne pas me prononcer»
-1	Plutôt en désaccord
-2	Totalement en désaccord

Ainsi, nous avons calculé la moyenne des votes pour l'ensemble des participants et pour chacun des groupes. Cette moyenne indique alors quelle est la « tendance » des opinions des participants. De plus, afin d'interpréter les raisons qui ont motivé les prises de position des participants, nous avons analysé de façon qualitative les commentaires ajoutés.

3. RÉSULTATS

Nous présentons, dans le cadre de ce rapport, uniquement les résultats du forum. En effet, étant donné que les énoncés qui ont servi à l'élaboration du forum proviennent des problématiques éthiques mentionnées par les participants lors des entrevues, les résultats des entrevues de groupe se trouvent donc indirectement fournis dans cette section.
Cinquante-trois personnes se sont inscrites au forum parmi lesquelles dix sont européennes, les autres étant du Québec. Elles sont réparties comme suit :

Tableau 3. Nombre et groupe d'appartenance des participants au forum

Appartenance	Nombre
Travailleur	1
Hygiénistes	3 (dont 1 de France)
Employeurs	4
Chercheurs	12 (dont 1 de France, 1 de Suisse, 1 de Suède et 3 de Belgique)
Infirmières	15
Médecins	18 (dont 3 de France)

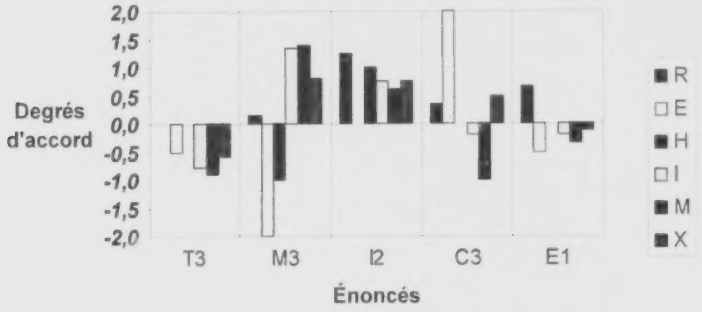
Toutefois, ces cinquante-trois personnes inscrites n'ont pas participé à toutes les semaines. La première semaine du forum, une trentaine de personnes ont voté aux énoncés présentés. Le nombre de participants a décru de semaine en semaine pour en arriver à moins d'une dizaine de personnes à la septième semaine du forum. Nous présentons à l'annexe 3 les tableaux indiquant le nombre exact de participants pour chacun des énoncés.

Afin de faciliter la présentation des résultats, nous avons regroupé les différents énoncés tirés des entrevues et proposés dans le forum en neuf thèmes. Ces thèmes ont été choisis *a posteriori*. Pour chacun de ces thèmes, nous présentons tout d'abord une figure résumant les résultats des votes. Sur ces figures, les valeurs en ordonnée correspondent au degré d'accord des participants. Nous analysons ensuite ces figures en y incluant des extraits de commentaires fournis par les participants au forum. Nous discuterons ensuite des résultats obtenus pour chaque énoncé. Seront inclus également dans cette discussion la formulation de chacun des énoncés, tels qu'ils ont été présentés sur le forum. Nous rappelons que ces énoncés ont été construits à partir des propos recueillis lors des entrevues de groupes donc qu'il s'avèrent être indirectement les résultats des entrevues.

Premier thème :les objectifs généraux de la surveillance biologique.

Résultats

Figure 1. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème des objectifs généraux de la surveillance biologique



*Sur la légende de cette figure et des suivantes, M indique la moyenne du groupe-médecins ayant voté aux énoncés concernés, I = infirmières, R = chercheurs, E = employeurs, H = hygiénistes et X = moyenne générale incluant tous les groupes. Le nombre de votes pour chacun des énoncés des présenté à l'annexe 3.

Discussion

Énoncé T3:*«L es tests de surveillance biologique sont faits en fonction de quotas imposés et non sur la base d'une véritable stratégie de prévention. Il n'y a pas de protocole et de réglementation clairement établis concernant la surveillance biologique.»*

Tous les participants au forum semblent en désaccord avec l'énoncé T3 mentionné par les travailleurs lors de l'entrevue de groupe. En effet, les commentaires indiquent clairement qu'il n'y a pas de « quotas » imposés ni même suggérés pour la réalisation de la surveillance biologique. En revanche, même si certains participants ont ajouté que des protocoles existent déjà ou qu'un effort est fait en ce sens, ils ont mentionné qu'une réglementation ne devrait pas être développée *puisqu'il est difficile de prévoir dans une réglementation toutes les variables que peut poser le problème d'une surveillance biologique, en considérant la différence dans les milieux de travail et aussi l'état d'avancement des connaissances scientifiques sur le sujet* (T3-M[7]). Cet extrait laisse sous-entendre que les attentes relatives à une réglementation seraient très élevées, c'est-à-dire que cette réglementation devrait prévoir toutes les situations pouvant se présenter en milieu de travail. À la lumière de cette opinion, il faudrait que l'élaboration de recommandations concernant la surveillance biologique, même si ces dernières proposent des marches à suivre, tienne compte de la variété de ces situations donc qu'elle soit « adaptable » et malléable en fonction des contextes.

Énoncé M3 : *«Les travailleurs et les employeurs peuvent, dans certains cas, vouloir un test de surveillance biologique, même si ce dernier n'est pas adéquat. Selon les médecins, la cause de ce désir serait un problème culturel.»*

Il est intéressant de constater que tous les professionnels médicaux (médecins et

[7] (T3-M) signifie qu'il s'agit d'un commentaire ajouté à l'énoncé T3 par un médecin (M). Le même type d'identification s'applique aux autres extraits présentés dans ce rapport.

infirmières) se sont prononcés assez fortement en accord avec l'énoncé M3 et que les principaux concernés, ici les employeurs (puisque aucun travailleur n'a voté pour cet énoncé), sont totalement en désaccord. Cette opinion émise par les employeurs est également partagée par l'hygiéniste qui a voté à cet énoncé. Même si seulement deux employeurs ont voté pour cet énoncé, il semble tout de même y avoir une distance entre les représentations des professionnels médicaux et celles des employeurs. Il se pourrait donc que ces différentes représentations entraînent des problèmes lors de l'application des programmes de surveillance biologique. En effet, cet écart entre les différentes représentations de ce qu'est une surveillance biologique « utile » pourrait nécessiter une réflexion sur les valeurs accordées au concept d'utilité. En prenant conscience de cette distance, les échanges d'informations entre les diverses parties impliquées pourraient être plus adaptées aux réalités de chacun.

Énoncé I2 : *«L'utilisation des bioindicateurs devrait permettre d'exiger des corrections à la source plutôt qu'uniquement servir à suivre l'évolution du niveau d'exposition d'un travailleur.»*

Il semble y avoir consensus sur l'objectif « idéal » de l'utilisation des bioindicateurs mentionné par les infirmières lors de l'entrevue de groupe (énoncé I2). La moyenne générale étant de 0,75, les opinions des groupes tendraient vers « plutôt en accord ». Est-ce à dire que les participants au forum considèrent que les bioindicateurs ne sont pas utilisés afin d'exiger des corrections à la source? Peu de commentaires ont été ajoutés sur le forum afin de vérifier si les participants ont cette considération. Un médecin a nuancé cet énoncé en soulignant que *peu importe la source de l'information utilisée pour évaluer l'exposition du travailleur, la mesure correctrice devrait suivre* (I2-M). On peut donc en déduire que les participants seraient d'avis que la surveillance biologique devrait entraîner un suivi adéquat qui passerait, dans certain cas, par des pressions effectuées sur le milieu afin de d'exiger des corrections à la source.

Énoncé C3 : *«Le milieu du travail aurait tendance à confondre les utilisations diagnostiques et préventives des bioindicateurs. Il est donc difficile de déterminer si un travailleur a droit à une indemnisation sur la base d'une surexposition ou d'une atteinte précoce»*

Tout comme à l'énoncé M3, les opinions semblent assez polarisées entre les médecins et les employeurs à l'énoncé C3. Toutefois, seulement une personne de ces groupes s'est prononcé (un autre médecin a voté « je préfère ne pas me prononcer »). Il est difficile d'expliquer pourquoi puisque peu de commentaires ont été ajoutés. Nous pouvons envisager encore une fois les représentations du concept d'utilité d'une surveillance biologique afin d'expliquer cet écart. En effet, peut-être de par sa formation scientifique plus poussée, le médecin, qui a voté à cet énoncé, semble envisager qu'il est possible de distinguer les utilisations diagnostiques et préventives des bioindicateurs, opinion qui ne semble pas partagée par l'employeur qui a voté. Le médecin verrait donc une utilité aux bioindicateurs que l'employeur trouverait plus nébuleuse. Quant aux autres groupes, les opinions semblent assez neutres sur cet énoncé, peut-être due, comme le souligne le médecin, à l'ambiguïté de l'énoncé.

Énoncé E1 : *«La distance entre ce que les travailleurs croient être bon pour eux et ce que les représentants des travailleurs croient être bon pour les travailleurs est une source de confusion concernant l'application de programmes de surveillance de la santé.»*

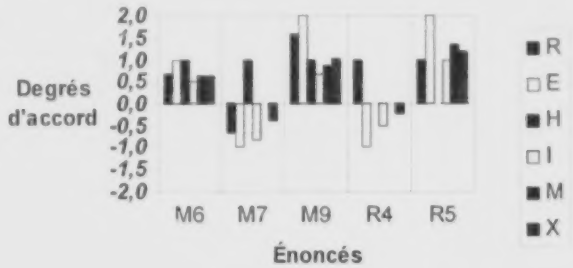
Le partage entre les votes « plutôt en désaccord » et « plutôt en accord » à l'énoncé E1 pourrait être expliqué par les nuances apportées par participants. En effet, certains ont ajouté *qu'il n'y a aucune organisation qui puisse se vanter de bien représenter tous ses membres* (E1-

M) et qu'il n'y a pas de *distance fondamentale mais que c'est que ce sont les objectifs des individus qui peuvent différer* (E1-E). En bref, ce problème de confusion selon eux, n'est pas principalement dû à un écart entre les perceptions des travailleurs par rapport à celles de leurs représentants de ce qui serait souhaitable pour les travailleurs, mais bien tributaire des objectifs de chacune des parties impliquées. Ils n'ont cependant pas spécifié quels pourraient être ces objectifs.

Deuxième thème : les caractéristiques scientifiques des bioindicateurs

Résultats

Figure 2. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème des caractéristiques des bioindicateurs.



Discussion

Énoncé M6 : *« Certains tests qui sont faits ne sont pas analysables au niveau individuel, mais au niveau de groupe. Ces types de tests peuvent donc devenir des armes très redoutables s'ils sont utilisés au niveau individuel.»*

Les opinions concernant les utilisations collectives versus individuelles semblent faire consensus, du moins en ce qui a trait à leur justification. En effet, tous les participants au forum sont en accord avec le fait que des tests interprétables seulement au niveau collectif, mais qui seraient utilisés au niveau individuel, peuvent devenir des armes redoutables. Toutefois, certains y ont apporté des nuances : *je ne dirais pas redoutable mais à deux tranchants car il est bien difficile de faire comprendre qu'un résultat valable au plan collectif n'a que peu de valeur au plan individuel... Le message peut devenir discordant au plan individuel, ce qui, avouons-le, est déroutant* (M6-M). Le problème concernant les interprétations collectives versus individuelles des bioindicateurs se poserait donc, en extrapolant ce commentaire, en regard des informations à fournir aux travailleurs qui auraient subi ces tests. C'est d'ailleurs en ce sens que tous les autres commentaires convergent. Il appert alors que même si un bioindicateur est scientifiquement validé pour une utilisation collective, il n'est certes pas évident d'en garantir des retombées positives pour les travailleurs étant donné les difficultés de communications entre ceux-ci et les différents intervenants en santé au travail.

Énoncé M7 : *« Pour qu'une utilisation sur une collectivité d'un bioindicateur soit éthique, il faut que cette utilisation change quelque chose. Or, on n'a pas beaucoup de démonstration que l'utilisation d'un bioindicateur sur une collectivité a fait changer quelque chose»*

Les opinions sont favorables à la justification éthique de l'utilisation des bioindicateurs sur une collectivité, c'est-à-dire que cette utilisation doit « changer quelque chose ». Les

commentaires en témoignent : *une démarche de biomonitoring doit en effet, lorsqu'elle est mise en place, s'accompagner de mesures préventives si les résultats sont « positifs »* (M7-R). *S'il ne se passe rien après l'utilisation d'un test surtout si celui-ci laisse des traces pour le travailleur, effectivement, nous avons là un gros problème d'éthique* (M7-M). Les opinions deviennent cependant plus défavorables à l'énoncé affirmant qu'il y a peu de démonstration que l'utilisation d'un bioindicateur sur une collectivité a fait changer quelque chose. Certains participants ont apporté des contre-exemples comme le plomb sanguin et le cadmium urinaire. Un autre a nuancé l'affirmation : *c'est que dans la majorité des cas, les changements sont plutôt modestes et c'est là qu'il devient difficile de mettre en balance les avantages et les inconvénients reliés à l'utilisation du test* (M7-M). Ces deux idées dans l'énoncé M7 pourraient expliquer pourquoi, même si *a priori* les participants semblaient en accord avec la première partie, les votes tendent vers le désaccord.

Énoncé M9 : *« On devrait utiliser des bioindicateurs d'effets les plus précoces possible. Cependant, plus on se situe en amont dans le continuum des effets recherchés par un bioindicateur, moins, généralement, le test est spécifique. Il est donc difficile de déterminer à quel moment l'effet mesuré « signe » un état pathologique. »*

Tous les participants ayant voté pour cet énoncé sont en accord. Ils ajoutent même *qu'il s'agit même du problème majeur d'interprétation des résultats puisqu'en terme de risque individuel il est impossible de prédire les effets futurs pour la santé* [...] *c'est pourquoi ces tests ne devraient à ce jour n'être utilisés qu'au niveau collectif* (M9-M). De plus, d'autres ont ajouté qu'il faut viser la mesure d'effets les plus précoces possibles et se garder de mettre en œuvre des bioindicateurs qui signeraient un état pathologique même si *le problème, c'est que certains dirigeants ne bougeront qu'en présence de malades et même parfois de morts... ce qui n'est pas une raison pour mettre en danger la vie privée et les intérêts socio-économiques des travailleurs* (M9-M). Les difficultés d'application des bioindicateurs d'effets ne semblent donc pas être un sujet de discordance selon les participants puisque tous semblent évaluer la validité de ces bioindicateurs en fonction des actions bénéfiques pour les travailleurs. Cependant, encore une fois, les problèmes d'informations à fournir aux travailleurs s'appliquent également dans le cadre de l'utilisation des bioindicateurs d'effets. Il va sans dire qu'il semblerait que plus l'effet mesuré est précoce sur le continuum, plus ce problème d'informations prend de l'ampleur.

Énoncé R4 : *« Les médecins et les industries ont souvent des attentes disproportionnées face aux résultats des bioindicateurs parce qu'ils ont une mauvaise connaissance des limites associées à l'outil utilisé. »*

Énoncé R5 : *« Ce serait en partie la responsabilité des chercheurs d'intervenir au niveau de l'interprétation des résultats de surveillance biologique : il faudrait qu'ils fassent un plus grand effort afin de définir quels sont les critères d'interprétation, les limites, les avantages, etc. »*

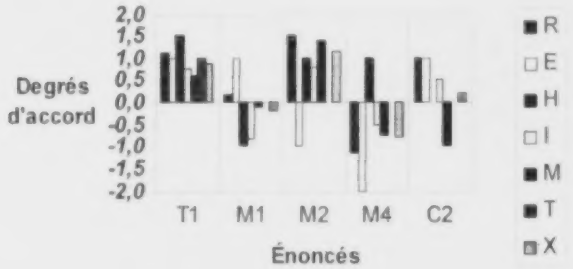
Si tous les participants se sont prononcés en accord avec l'énoncé R5, il en est autrement à l'énoncé R4. En effet, selon les commentaires qui ont été ajoutés, les attentes disproportionnées seraient plutôt rencontrées de la part des industries et non spécifiquement des médecins. Lorsque les médecins présenteraient ces attentes, c'est que, soit ils ne fréquentent pas les milieux de formation donc que leurs connaissances ne seraient pas actualisées ou encore que *si les prescriptions concernant les bioindicateurs étaient faites en toutes connaissances de cause (c'est-à-dire en sachant bien les limites, les indications et l'interprétation qui peut être faite des*

résultats) il ne devrait pas y avoir d'attentes disproportionnées. On revient toujours au problème d'information (R4-M). Les raisons évoquées afin d'expliquer ces attentes renvoient donc à la nécessité de s'assurer que les intervenants en santé au travail ont de bonnes connaissances relatives aux bioindicateurs d'où probablement le fort degré d'accord retrouvé pour l'énoncé R5.

Troisième thème : les informations fournies aux travailleurs et le consentement

Résultats

Figure 3. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème des informations fournies aux travailleurs et le consentement.



Discussion

Énoncé T1 : *« Les travailleurs disent ne pas avoir suffisamment de formation concernant les effets des produits toxiques sur leur santé. Selon eux, ce manque de formation serait dû au fait que les employeurs eux-mêmes sont mal informés sur les effets des substances toxiques sur la santé des travailleurs. »*

Tout d'abord, tous les participants au forum sont d'accord avec cette opinion. Toutefois, certains ont ajouté que les causes de ce manque de formation des travailleurs seraient plutôt liées au contexte de la santé au travail. En effet, selon le seul travailleur qui a voté, il n'y aurait pas suffisamment de personnel cadre en entreprise donc un manque de moyens. De plus, même si la diffusion de l'information repose *sur la prémisse que l'employeur est responsable de connaître les risque et d'en informer les travailleurs, cette responsabilité est limitée par sa capacité de s'organiser en conséquence, ce qui n'est pas toujours évident pour les PME* [Petites et Moyennes Entreprises]. *Il y a un conflit d'intérêt possible par crainte des coûts tant monétaires que sociaux (réactions des employés) engendrés par la diffusion de l'information* (T1-M). Une autre cause du manque de formation telle que perçue par les travailleurs serait aussi le manque de vulgarisation des connaissances ou encore parce que *les employeurs n'assistent pas toujours aux rencontres d'information pour les travailleurs et ce, même s'ils sont invités* (T1-I). Bref, les problèmes soulevés concernant les informations fournies aux travailleurs seraient plutôt dus aux ressources disponibles en milieu de travail.

Les quatre autres énoncés portent, de façon plus spécifique, sur le consentement.

Énoncé C2 : *« Parce qu'on connaît mal tous les aspects scientifiques inhérents aux bioindicateurs, les gens qui communiquent les informations en vue d'obtenir le consentement ont tendance à classer ces aspects moins connus comme étant « négatifs ». Les aspects positifs de la*

recherche sont alors occultés, ce qui peut décourager la participation à des recherches portant sur les bioindicateurs»

Dans le cadre d'une recherche sur les bioindicateurs, le fait de catégoriser les impacts moins connus comme étant « négatifs » donc d'occulter les aspects positifs, ne semble pas faire l'unanimité parmi les participants. Toutefois, certains ont indiqué que cet énoncé n'était pas clair et peu de commentaires ont été ajoutés afin d'expliquer les votes. Néanmoins, il semblerait qu'il soit *prudent d'agir ainsi* (C2-I) tout en gardant en tête *qu'il est difficile de séparer ce qui est bien démontré de ce qui est en devenir* (C2-M).

Énoncé M1 : *«Le consentement éclairé d'un travailleur à passer un test-bioindicateur est problématique pour au moins deux raisons : - le type d'informations à fournir n'est habituellement pas bien défini;- il est souvent difficile de vulgariser des concepts scientifiques et de ne pas biaiser les* informations.»

Un autre aspect pour lequel il n'y aurait pas de consensus entre les participants au forum est la problématique reliée aux difficultés de vulgarisation des concepts et de définition du type d'informations à fournir lors du consentement. En effet, si l'opinion des médecins est plutôt partagée (d'où la moyenne de leur vote près de 0 pour l'énoncé M1), celles des infirmières et hygiénistes semblent être opposées à celles des chercheurs et employeurs. Encore une fois, le contexte perçu par les participants en serait responsable: *en réalité, l'information existe mais le problème, c'est de prendre le temps de fournir correctement les avantages et inconvénients* [...] (M1-M). Par ailleurs, les participants qui n'étaient pas en accord avec l'énoncé M1 ont mentionné qu'un effort doit être fait afin de vulgariser les concepts, mais que cet effort ne serait pas toujours fait. Le manque de volonté de certains groupes à bien communiquer des informations aux travailleurs s'ajouterait donc au manque de ressources du milieu.

Énoncé M2 : *«Étant donné que le résultat découlant de la surveillance biologique serait perçu par les travailleurs comme une indication de leur état de santé, il est important de leur expliquer les limites des bioindicateurs, ce qui peut engendrer de la confusion»*

Cet énoncé semble faire consensus. Le seul employeur qui a voté n'est pas en désaccord avec cette perception des travailleurs comme le laisse entendre son vote. Il a plutôt manifesté sont désaccord avec la confusion qui est engendrée: *même si les employés reçoivent une bonne explication des limites, ils essaient toujours de relier cette information à leur état de santé. Je crois cependant qu'ils sont capables de faire la part des choses* (M2-E). Un hygiéniste abonde dans le même sens: *je trouve cet énoncé trop pessimiste. On dirait que les travailleurs sont « peu compréhensifs » et les médecins, de mauvais communicateurs!* (M2-H).

Énoncé M4 : *«Il se peut que, dans certains cas, les travailleurs ne participent pas aux activités de surveillance biologique sur une base volontaire parce que :- les travailleurs veulent « montrer » à l'employeur qu'ils peuvent demeurer dans le milieu contaminé - dans certains milieux, les tests de surveillance biologique sont obligatoires»*

Parmi les participants qui ont voté à cet énoncé, seul l'hygiéniste s'est prononcé en accord. Il n'a toutefois pas ajouté de commentaire. Les autres participants, majoritairement en désaccord, ont mentionné que les raisons évoquées par l'énoncé ne sont pas valides. En effet, quelques médecins ont souligné qu'aucun travailleur ne refuse de participer à une surveillance biologique lorsque les bénéfices lui sont bien expliqués. De même, d'autres ajoutent qu'aucun travailleur ne souhaite demeurer dans un milieu contaminé. D'ailleurs, *cet enjeu laisse croire à*

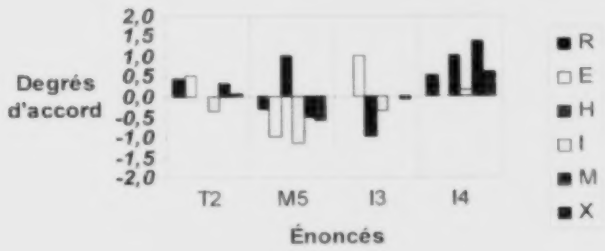
une attitude « macho » des travailleurs qui peut certes exister, mais à une échelle réduite seulement. Je pense plutôt qu'une telle attitude, lorsqu'elle existe, reflète plutôt un mauvais climat de travail et une absence de confiance mutuelle (M4-M). Alors, si les travailleurs refusent de participer, c'est pour d'autres raisons : mauvaise connaissance du risque associé à leur exposition, raisons personnelles (vie privée) ou encore parce qu'ils ne croient pas que leur participation va amener des changements à leur situation.

À la lumière des résultats obtenus à ce thème, il appert qu'il faudrait non seulement s'assurer que le milieu offre un contexte propice à la communication des informations, mais il faudrait également mettre en œuvre des outils permettant aux communicateurs d'améliorer leurs interventions auprès des travailleurs. Ces outils pourraient sans doute prendre la forme de formations, de matériel didactique ou document d'accompagnement facilitant la structuration et la vulgarisation des concepts scientifiques par les communicateurs en tenant compte des attentes des travailleurs.

Quatrième thème :le suivi effectué lors de la surveillance biologique

Résultats

Figure 4. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème du suivi de la surveillance biologique.



Discussion

Énoncé T2 : *«Les procédures et les délais pour l'obtention des résultats des tests de surveillance biologique sont insatisfaisants et mal expliqués aux travailleurs. De plus le suivi est incomplet, c'est-à-dire que les employeurs et médecins n'entreprennent pas les actions nécessaires»*

De façon générale, les participants au forum qui se sont prononcés, semblent d'accord, mises à part les infirmières, avec cet énoncé. Les raisons évoquées pour expliquer ces délais seraient liées aux manques de ressources disponibles dans le milieu (régions éloignées, contacts avec les intervenants, structures du réseau de prévention, etc.) :*l'attente des travailleurs est clairement* [indiquée] *ici soit une prise en charge complète du début à la fin. Malheureusement, ce n'est pas la pratique en vigueur dans le réseau. Il y a donc lieu de réfléchir sur cet aspect en terme d'organisation* (T2-M). De plus, certains attribuent cette représentation des travailleurs à une mauvaise compréhension des objectifs de la surveillance :*lorsque les travailleurs perçoivent qu'on ne va pas « au bout du système», il se pourrait que ce soit parce que les IBE* [Indices Biologiques d'Exposition soit la valeur de référence d'un paramètre mesuré] *sont utilisés parfois*

comme une finalité (pour savoir) plutôt qu'un moyen devant mener à des actions qui auraient été préalablement convenues avec les gestionnaires du risque (T2-M). Quant aux infirmières, peut-être parce qu'elles seraient directement liées à la transmission des informations (ce sont elles qui le plus souvent interagissent directement avec les travailleurs), elles se sont prononcées « plutôt en désaccord » avec cet énoncé, mais n'ont pas ajouté de commentaires afin d'expliquer les raisons de ce vote. Une autre raison expliquant la difficulté d'assurer un suivi adéquat à la surveillance biologique a été mentionnée par les médecins lors de leur entrevue de groupe. Il s'agit de l'absence de neutralité des intervenants, c'est-à-dire que ces derniers n'agiraient pas toujours selon le meilleur intérêt des travailleurs (énoncé M5).

Énoncé M5 : *«Il est difficile d'assurer un suivi adéquat suite à l'utilisation d'un bioindicateur parce que les gens ne sont pas neutres lorsque vient le temps de prendre une décision. Chaque groupe a ses objectifs qui ne visent pas nécessairement le bien-être des travailleurs»*

La moyenne des votes des participants au forum, exception faite du groupe des hygiénistes, tend vers « plutôt en désaccord » pour cet énoncé. En effet, si tous sont d'avis que les gens ne sont pas neutres lorsque vient le temps de prendre une décision concernant le suivi, ils ne partagent pas l'énoncé disant que les intérêts des intervenants ne viseraient pas nécessairement le bien-être des travailleurs. Seul l'hygiéniste qui a voté s'est prononcé plutôt en accord. Il n'a pas ajouté d'explication, mais le commentaire d'un médecin pourrait en apporter une piste :*ce type de réaction fait partie de la vie des entreprises et nous devons tout simplement en tenir compte à toutes les étapes du processus menant à l'utilisation du test, à l'interprétation des données et à leur utilisation* (M5-M).

Énoncé I3 : *«L'utilisation des bioindicateurs peut marginaliser, étiqueter un travailleur de la part des autres travailleurs. Selon ces derniers, un travailleur ayant obtenu un résultat de surveillance biologique montrant une surexposition, des effets ou une sensibilité, pourrait être vu comme « un faible ou quelqu'un qui ne veut pas travailler. »*

Pour cet énoncé, la moyenne générale des votes est assez neutre. En effet, plusieurs sont d'avis que ce risque est réel mais non pas généralisé et que ce risque est *bien peu de choses comparé aux conséquences de ne pas utiliser les bioindicateurs* (I3-E). De plus, selon un médecin, *cet énoncé met en relief que les travailleurs ont tendance à se dire leur résultat et que de ce fait, tout le monde finit par savoir le résultat de tout le monde* [...] (I3-M). Cet aspect sera à nouveau abordé au sixième thème (la confidentialité).

Énoncé I4 : *«Plus les effets d'une exposition pourraient être graves, plus l'utilisation d'un bioindicateur pourrait créer de l'anxiété. Le milieu ne serait pas toujours outillé afin d'aider les travailleurs à gérer cette anxiété»*

Tous les participants au forum semblent être en accord avec cet énoncé parce que, selon eux, le milieu aurait une attitude plus passive qu'active à l'égard des résultats et qu'il manquerait de moyens (taille de l'entreprise par exemple) afin d'assurer le suivi. Une infirmière nuance également la source de cette anxiété :*ce qui crée l'anxiété, c'est la gravité du contaminant en cause et non l'utilisation d'un bioindicateur* (I4-I).

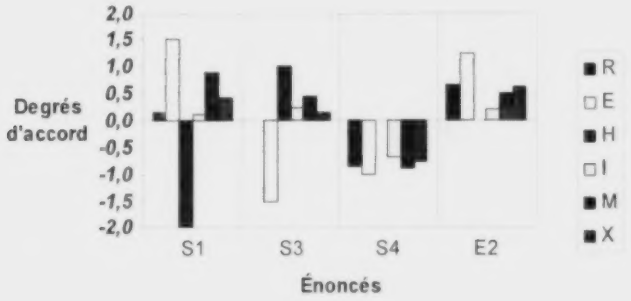
Bref, ce qui ressort de ce thème, c'est que tous les groupes interrogés semblent avoir à cœur le bien-être des travailleurs. Cependant, la façon de gérer le suivi de la surveillance biologique confronte cette volonté de bienfaisance avec les difficultés rencontrées en milieu de travail (culture en industrie, manque de ressources, représentations de ce qu'est un bioindicateur

« utile »). Encore une fois, une réduction des écarts entre les différentes représentations passerait par une prise de conscience des diverses attentes des groupes d'intérêts impliqués en santé au travail pour ainsi favoriser une meilleure adéquation de la transmission des informations.

Cinquième thème :la confiance entre les différents groupes d'intérêts

Résultats

Figure 5. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème de la confiance entre les différents groupes d'intérêts.



Discussion

En examinant la figure 5, nous pouvons constater que ce sont principalement les représentants syndicaux, lors de leur entrevue de groupe, qui ont discuté des problématiques liées à la confiance. Ils ont discuté de la possibilité que l'employeur utilise la surveillance biologique afin de faire du dépistage de drogues ou d'alcool (énoncé S1). Les employeurs, lors de l'entrevue de groupe, ont répondu à cette affirmation en disant qu'elle est injustifiée, qu'il s'agit d'une légende urbaine (énoncé E2).

Énoncé S1 : *«L'utilisation des prélèvements sanguins et urinaires à d'autres fins que la surveillance biologique soit la recherche de produits comme l'alcool ou les drogues serait une préoccupation des syndicats»*

Énoncé E2 : *«La peur qu'ont les travailleurs et syndicats que les employeurs utilisent la surveillance biologique afin de faire du dépistage d'alcool ou de drogue est injustifiée.»*

Qu'en ont pensé les participants au forum ? Tout d'abord, la formulation de l'énoncé S1 ne nous permet pas de conclure en examinant les votes puisque nous pouvons nous interroger à savoir si les gens ont voté sur l'existence de cette pratique ou encore sur la préoccupation des représentants syndicaux. Heureusement, les commentaires qu'ils ont ajoutés nous permettent de prendre le pouls de leurs opinions. En général, ils ont mentionné que la recherche d'alcool ou de drogues dans les échantillons biologiques nécessite un consentement du travailleur. Même si la crainte des représentants syndicaux pourrait être légitime, un employeur a bien résumé l'ensemble des commentaires: *je crois également que les syndicats devraient appuyer ces tests dans la mesure où ils servent à améliorer la sécurité au travail. Tout réside dans la confiance qui existe entre l'employeur et le syndicat. Une totale transparence de l'employeur est un*

prérequis, tout en respectant la confidentialité des dossiers (S1-E). L'énoncé E1 a suscité à peu de choses près les mêmes réactions de la part des participants. Tous sont d'accord avec le fait que la peur de cette pratique est injustifiée et ils y apportent les mêmes nuances qu'en S1. Plusieurs ont également indiqué que la crainte de cette pratique sera tributaire du niveau de confiance dans le milieu et des intentions des employeurs.

Énoncé S4 : *« À chaque fois que l'employeur instaure quelque chose afin de protéger les travailleurs, il a toujours un agenda caché qui fait peur. »*

Exception faite des principaux intéressés, ici les employeurs, les participants se sont prononcés en accord avec cet énoncé. Encore ici, nous ne croyons pas, à la lecture des commentaires ajoutés, que les participants soient d'accord avec ce fait mais qu'ils soient plutôt d'accord avec l'existence de cette représentation des représentants syndicaux. En effet, cette représentation serait *sûrement le triste reflet d'un problème de confiance énorme. Pour ma part, il me semble avoir souvent vu des employeurs vouloir sincèrement protéger leurs travailleurs et ce, sans agenda caché. Peut-être suis-je trop naïf?* (S4-M). L'employeur qui a voté abonde dans le même sens : *le seul intérêt de l'employeur, au delà de la protection du travailleur, est celui d'avoir présents et actifs en milieu de travail les travailleurs qu'il a formés, entraînés et qui sont, de ce fait, les meilleurs qui soient pour accomplir leur tâche* (S4-E).

Énoncé S3 : *« Le cas du béryllium serait un exemple démontrant pourquoi les travailleurs et syndicats pensent qu'il est difficile de faire confiance aux employeurs. Les industries auraient dû implanter un programme de surveillance aussitôt qu'elles savaient que le béryllium pouvait être dommageable pour la santé. »*

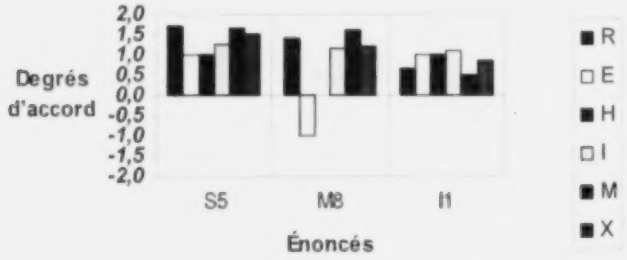
Les votes des participants tendent vers le « plutôt en désaccord » à cet énoncé. Il ne semble pas, selon les participants qui ont ajouté des commentaires, que ce soit un problème de confiance, mais plutôt un problème du manque de connaissances scientifiques sur un risque particulier (ici le béryllium) et d'application du principe de précaution : *je crois qu'il y a vraiment une surestimation des connaissances scientifiques des capacités actuelles des programmes de surveillance.* [...] *La méfiance des syndicats est compréhensible, mais il arrive souvent que tous avancent en même temps par nécessité. Ils ne devraient pas se méfier que des employeurs. La prévention peut aussi devenir un marché lucratif* (S3-I). En fait, tous n'ont pas attribué une vision aussi péjorative à l'implication de l'employeur face à la prévention que celle illustrée par l'énoncé S3. Ils ont autant attribué la responsabilité de la prévention aux représentants syndicaux qu'aux employeurs : il s'agirait d'une responsabilité partagée.

À la lumière de ces résultats pour ce thème, il appert donc que si le problème de confiance est reconnu par une majorité de groupes, il ne serait pas nécessairement justifié. Il devient alors important de prendre conscience que ce problème est présent en milieu de travail afin d'en arriver à le gérer et à le prendre en considération lors des activités de prévention, ici la surveillance biologique. Ces gestion et considération permettraient sans aucun doute de favoriser à tout le moins une meilleure communication des informations relatives à l'utilisation des bioindicateurs.

Sixième thème :la confidentialité

Résultats

Figure 6. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème de la confidentialité.



Discussion

Énoncé S5 : *«Si l'employeur avait accès complet aux résultats de surveillance biologique, il en abuserait. C'est donc éthiquement important de déterminer qui aura le contrôle sur les données de surveillance biologique»*

À cheval entre le thème de la confiance et la confidentialité, l'énoncé S5 a généralement suscité des votes tendant vers « plutôt ou très en accord ». Non pas que les participants semblent d'avis que les employeurs abuseraient nécessairement des résultats de surveillance biologique, mais plutôt qu'il est important de déterminer qui aura le contrôle de ces résultats et qu'en aucun cas, des résultats personnalisés ne doivent être transmis à l'employeur afin de ne pas altérer la confiance des travailleurs. Ces mêmes aspects se retrouvent à l'énoncé M8 concernant la nécessité de l'établissement d'un mécanisme qui limiterait l'accès à ces résultats.

Énoncé M8 : *«Il devrait exister un mécanisme qui limiterait l'accès aux résultats de surveillance biologique. Il devrait y avoir des lois interdisant aux compagnies d'assurances et aux employeurs d'avoir accès à ces parties du dossier médical. Ou il faudrait conserver au dossier médical seulement les maladies diagnostiquées, ce qui diminuerait probablement les craintes qu'ont les médecins d'utiliser des tests.»*

Plusieurs ont mentionné que des mécanismes existent déjà et sembleraient satisfaisants aux yeux des participants. Seul un employeur a voté « plutôt en désaccord » avec cet énoncé alléguant qu'il peut être difficile de trouver un juste équilibre entre la connaissance des résultats et la protection des travailleurs : *d'un côté, les résultats des tests sont confidentiels et connus du personnel médical seulement qui ignore le plus souvent les conditions ambiantes au poste de travail. De l'autre côté, l'employeur connaît généralement ces conditions mais ne connaît pas les résultats des tests. Comment alors protéger adéquatement le travailleur?* (M8-E).

Énoncé I1 : *«Le fait de fournir des résultats dépersonnalisés à l'employeur n'est pas garant du respect de la confidentialité. Si un ou plusieurs travailleurs font l'objet d'un suivi plus intense suite à leurs résultats de surveillance biologique, l'employeur pourra ainsi les remarquer.»*

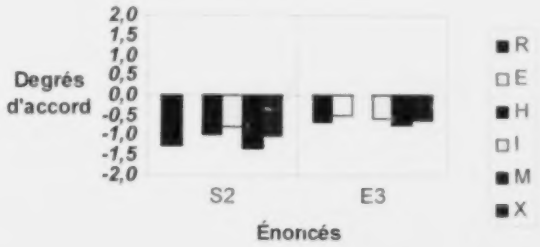
Toujours en regard de l'équilibre entre la protection et la connaissance des résultats par l'employeur, tous les participants sont d'avis que ce problème existe. Toutefois, certains moyens doivent être privilégiés afin d'en limiter les conséquences négatives et ce, même s'ils peuvent

être difficiles à mettre en œuvre (rencontres des travailleurs à l'extérieur du milieu de travail par exemple). Encore une fois, le même employeur a émis des réserves : *c'est vrai, mais où est le problème? Pour éliminer les contaminants à la source et réduire les risques d'absorption, il faut connaître l'étendue du problème et les habitudes de travail (de vie) des individus. Agir sur une statistique globale et anonyme est insuffisant pour éliminer les risques.* (I1-E)

Septième thème :l'interprétation des normes

Résultats

Figure 7. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème de l'interprétation des normes.



Discussion

Énoncé S2 : *«Les chercheurs ne font pas d'interprétation lorsqu'il s'agit d'établir les normes, ce sont les médecins qui font une interprétation qui ne serait pas toujours adéquate.»*

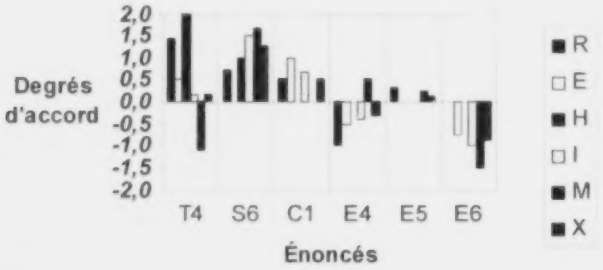
Énoncé E3 : *«Les « doubles normes » (environnementales et biologiques) causent des problèmes d'interprétation. Dans un milieu de travail idéal, il faudrait qu'il n'y ait qu'une seule norme.»*

De façon générale, les moyennes des votes tendent vers « plutôt en désaccord » et ce, pour ces deux énoncés. En effet, plusieurs sont d'avis que l'interprétation des normes est une question de jugement, que la recherche n'est pas neutre et que l'approche pluridisciplinaire doit être privilégiée. Quant à l'établissement et l'utilisation d'une seule norme en santé au travail afin d'éliminer la confusion engendrée par les « doubles normes (environnementales et biologiques) » (énoncé E3), les participants se sont prononcés en désaccord avec cet énoncé. Les raisons évoquées sont d'ordre scientifique, c'est-à-dire l'impossibilité d'assurer une mesure adéquate de l'absorption de contaminants si cette dernière se fait par des voies autres qu'aériennes ou encore pour apprécier l'exposition à long terme. Bref, la nécessité scientifique des « doubles normes » fait consensus au sein des groupes. Toutefois, la gestion de ces « doubles normes » semblait complexe aux yeux des employeurs interviewés lors de l'entrevue. Peut-être encore une fois, il y aurait lieu de repenser et de réfléchir sur la présentation des aspects scientifiques entourant les normes afin d'en assurer une meilleure compréhension donc une meilleure gestion par les groupes.

Huitième thème :le dépistage génétique

Résultats

Figure 8. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème du dépistage génétique



Discussion

Les énoncés concernant le dépistage génétique des travailleurs ont été ceux qui ont suscité le plus de commentaires ajoutés.

Énoncé T4 : *«Les tests de dépistage génétique sont utiles et souhaitables pour faire de la prévention, mais ils ne doivent pas servir à faire de la discrimination à l'embauche ou en cours d'emploi»*

Plusieurs groupes, dont principalement les médecins et infirmières, ont fait part de leurs réserves relativement à cette utilité pour plusieurs raisons :*pour faire de la prévention, il vaut mieux compter sur l'élimination du risque que sur la détermination de la susceptibilité d'un individu à développer ou non un effet relié à une exposition à des contaminants* puisque le risque de maladie est en fait *une probabilité pouvant s'exprimer dans plusieurs années* (T4-M). *Sortez-nous un portrait type de susceptibilité de l'Homo Sapiens et qu'on arrête d'en parler ! Je ne désire pas faire de la prévention dans une société où les individus seront pré classés* (T4-I). De plus, il semblerait que les conséquences néfastes d'un point de vue éthique de l'utilisation du dépistage génétique supplanteraient la plupart des avantages que ce dit dépistage pourrait apporter. Le commentaire suivant résume bien ces conséquences mentionnées par les participants *les tests de dépistage génétique seraient, à mon avis, beaucoup plus une source d'embêtement (confidentialité vs employeur, assureur, discrimination à l'égard même du système de soins...). Le consentement éclairé est difficile à obtenir puisque les travailleurs et nos services ne pouvons souvent pas prévoir ce qui en sera fait (accès des données par la CSST)* (T4-I). Seul un participant laisse entrevoir un côté plus positif au dépistage génétique. Selon lui, il s'agirait de *la seule manière de pouvoir s'assurer de l'absence de nocivité des environnements professionnels* (T4-C). Toutefois, il pose certaines conditions. Les premières liées au consentement éclairé et sur une interprétation des résultats qui ne devrait se faire qu'au niveau collectif et non individuel. Plusieurs participants, à cet énoncé ont clairement indiqué, pour les raisons sus mentionnées, que les tests ne devraient pas être utilisés à l'embauche ou en cours d'emploi compte tenu des conséquences négatives possibles. Ces opinions sont confirmées à l'énoncé S6.

Énoncé S6 : *«Le dépistage des susceptibilités génétiques chez les travailleurs pourrait entraîner:- une discrimination à l'embauche (triage à la source)- une discrimination dans leur plan de carrière (leur droit d'appliquer sur des postes serait brimé)- un refus des compagnies d'assurances d'assurer les gens possédant un gène défectueux- de l'eugénisme. Les tests de dépistage génétique devraient donc se faire de façon indépendante au milieu de travail.»*

Tous les participants se sont prononcés en accord avec les conséquences énumérées par cet énoncé et la plupart soutiennent encore que la réduction à la source doit être la priorité. Toutefois, certains ajoutent une certaine prudence de jugement laissant la porte entrouverte au dépistage *:« les tests de dépistage génétique pourraient...» avec ce type de conditionnel, on peut envisager toutes les conséquences que l'on veut.* [...] *Il manque quand même dans cette liste l'item suivant :« -une réduction significative de nombre de pathologie professionnelle du fait de la prise en compte conjointe de la toxicité environnementale (réduite autant que possible) et des susceptibilités individuelles aux agents présents dans l'environnement ». À l'heure actuelle, c'est une des suppositions les plus vraisemblables et il ne faut pas l'oublier.* [...] *« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme ». C'est bien vrai mais prenons garde à ne pas verser dans l'obscurantisme. Il y a 4 siècles, Galilée murmurait : « et pourtant, elle tourne..»* (S6-C). D'autres ont indiqué qu'avec un encadrement adéquat, il serait possible d'éviter les dérives, bien que, selon certains, *nous n'avons probablement pas la sagesse pour gérer ces indicateurs* [de susceptibilité] (S6-I).

Énoncé C1 : *«En faisant passer des tests génétiques à un travailleur, on risque de l'étiqueter d'avance, de le mettre de côté sans prendre la peine de connaître son opinion. De même, il faudra déterminer qui va la prendre décision de permettre au travailleur de travailler dans des conditions risquées pour lui»*

La majorité des participants sont d'accord avec cet énoncé. Seul un médecin s'est prononcé plutôt en désaccord avec cet énoncé, justifiant qu'*il ne faut pas se servir de tests génétiques pour donner un avis sur l'aptitude d'une personne à occuper une tâche* [...] (C1-M). Alors, selon lui, nous n'avons pas à déterminer qui prendra la décision mentionnée à cet énoncé puisque les tests génétiques ne peuvent être utilisés pour prendre cette décision.

Énoncé E4 : *«Le besoin d'effectuer du dépistage génétique va disparaître avec le temps. On aurait besoin d'effectuer une discrimination génétique parce que, en fonction d'une situation donnée, certains milieux pourraient être néfastes pour une personne ayant une susceptibilité génétique. Cependant, avec le temps, on améliore toujours les situations, les contextes de travail, ce qui fait que dans le futur, on n'aura pas vraiment besoin du dépistage génétique.»*

Énoncé E5 : *«Le dépistage génétique pourrait être néfaste pour les travailleurs susceptibles : les autres travailleurs trouveraient injuste que les gens susceptibles aient plus de bénéfices qu'eux, ce qui amènerait des situations drôlement difficiles dans le milieu. De plus, un travailleur, sachant qu'il a des prédispositions génétiques ne voudra pas changer d'entreprise, ce qui fait que certaines entreprises pourraient se retrouver avec plusieurs individus présentant ces prédispositions génétiques»*

Énoncé E6 : *«Le dépistage génétique risque de déresponsabiliser les individus. Les entreprises deviendraient alors de grandes garderies où les employeurs porteraient toute la responsabilité du bien-être des travailleurs sur leurs épaules.»*

Les votes de la majorité des groupes participants semblent tendre vers une opinion « plutôt en désaccord » aux trois énoncés tirés de l'entrevue de groupe employeurs. En effet, selon eux, le *dépistage sera toujours nécessaire dans certains milieux. L'abaissement des seuils détectables qui découle du perfectionnement des appareils de mesure en usine, la précision grandissante des tests sur les individus et l'acquisition de nouvelles connaissances sur la susceptibilité génétique font que nous poursuivons une cible en mouvement. Les tests sont là pour rester* (E4-E). Seul le groupe des médecins s'est prononcé favorablement à cet énoncé : *j'espère que l'avenir se passera comme cela* (E4-M). Les opinions sont moins polarisées pour l'énoncé E5. Peu de commentaires ont été ajoutés afin de comprendre quelles sont les raisons qui ont motivé ces votes. Cependant, deux commentaires mettent en lumière la complexité de l'énoncé et par conséquent son interprétation par les participants : *S'agit-il vraiment de bénéfices? Les prédispositions génétiques seront un frein aux mouvements de main d'oeuvre et auront préséance sur l'ancienneté dans ces cas. Du point de vue des travailleurs, ceci peut être un avantage comme un inconvénient, selon le cas. Chose certaine, le dépistage institutionnalisé amènerait obligatoirement un changement drastique de l'esprit des contrats de travail* (E5-E). *Il s'agit d'un énoncé étrange mais réel qui a l'immense mérite de dire que la seule façon d'être équitable envers tous les travailleurs et toutes les entreprises est d'avoir un environnement de travail qui protège tout le monde, ce qui a alors pour effet de ne perturber aucune autre règle du jeu ayant cours dans ou entre les organisations* (E5- M).

En plus d'amener des situations problématiques dans l'organisation du travail, les employeurs, lors de leur entrevue de groupe, ont mentionné que le dépistage génétique risque de déresponsabiliser les individus (énoncé E6). Ce avec quoi les participants au forum semblent en désaccord. Ils le seraient parce que même si légalement l'employeur est responsable des questions de santé et sécurité au travail, les travailleurs ont également leurs responsabilités. D'ailleurs, comme le souligne un participant : *je crois que la majorité des travailleurs n'ont pas cette idée de se faire soutenir par l'employeur sous de fausses représentations. Les profiteurs sont minoritaires mais visibles* (E6-E). Même s'il s'agit de l'opinion d'un employeur, les autres groupes semblent aussi de cet avis. Finalement, le commentaire suivant résume la tendance générale des commentaires ajoutés: *que voulez-vous dire par « déresponsabiliser »? En quoi le fait d'avoir une prédisposition génétique peut-elle déresponsabiliser une personne ? Le fardeau est déjà lourd à porter et la seule façon de demeurer en santé est d'éviter les facteurs de risque à problème et cela n'est pas toujours possible pour un travailleur. Quant à la responsabilité de l'employeur en cas de survenue d'une maladie, je suis d'accord qu'il ne devrait peut-être pas porter tout le fardeau mais il doit démontrer qu'il a tout fait pour améliorer les conditions de travail.* [...] *L'employeur est-il obligé d'arriver à un niveau zéro d'exposition pour éviter toute sensibilisation?* [...] *Que se passerait-il si un travailleur était atteint d'un cancer en étant exposé à un cancérogène prouvé alors que la norme était respectée ?* (E6-M). Le dépistage génétique serait donc en quelque sorte vue comme une épée de Damoclès suspendue au-dessus de la tête des travailleurs. Par ailleurs, si l'employeur a une responsabilité relativement à la protection de la santé des travailleurs, sa responsabilité est tout de même limitée par les moyens dont il dispose.

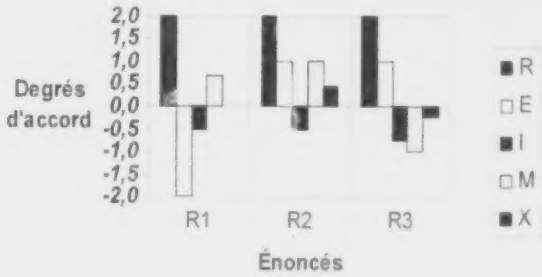
L'utilisation des bioindicateurs de susceptibilité demeure donc un sujet pour ainsi dire « délicat ». En effet, la tendance générale des représentations laisse entendre qu'il serait prématuré éthiquement de les utiliser, comme mentionné dans la littérature : « at present, it is generally believed that genetic in relation to work is a disproportionate infrigement of individual

rights. Current scientific knowledge is not sufficient to warrant its use for an occupational health purpose » (ILO, 1997, p.7). À la lumière des résultats obtenus à ce thème, nous pouvons même ajouter que ce ne sont pas seulement les connaissances scientifiques qui sont insuffisantes, mais également les implications sociales et éthiques de ces tests qui nécessitent un approfondissement de la réflexion.

Neuvième thème :les aspects éthiques de la recherche en surveillance biologique

Résultats

Figure 9. Degrés d'accord des participants au forum concernant les énoncés regroupés sous le thème des aspects éthiques de la recherche en surveillance biologique.



Discussion

Énoncé R1 : *« Il est difficile de prévoir quel sera le questionnement d'un comité d'éthique suite au dépôt d'un projet de recherche pour évaluation. En effet, les critères d'évaluation d'un projet sont en partie déterminés par la composition du comité et il n'est pas toujours facile de comprendre quels sont ces critères puisqu'il y a une grande part de subjectivité dans l'éthique. »*

Énoncé R2 : *« Les critères éthiques présentés dans les codes d'éthiques sont trop larges. Le milieu de la recherche aurait avantage à se doter de critères éthiques plus spécifiques à certains domaines etc. »*

Énoncé R3 : *« L'attitude de certains comités d'éthiques serait hypocrite. En effet, certains comités demandent que l'on recrute des participants sans qu'il n'y ait rémunération de ces derniers, sous prétexte que les gens viendront spontanément afin « d'aider la science »... Il ne faudrait pas se leurrer. Selon les chercheurs, les participants à des recherches le font avant tout pour l'argent. »*

Notons tout d'abord qu'en moyenne neuf personnes ont voté pour ces énoncés et que très peu de commentaires ont été ajoutés. Non pas par manque d'intérêt probablement, mais bien parce que les énoncés provenant de l'entrevue de groupe-chercheurs ont été ajoutés la dernière semaine du forum. De plus, nous pourrions émettre l'hypothèse qu'étant donné le peu de commentaires ajoutés (six au total pour l'ensemble de ce thème), il est difficile de comprendre les raisons qui expliqueraient la répartition des votes. Toutefois, les commentaires laissent sous-entendre une nécessité d'établir certaines balises afin de mieux harmoniser la subjectivité du processus d'évaluation éthique, mais aucun participant n'a fourni de commentaire nous

permettant d'élaborer sur ce qu'ils conçoivent comme étant « subjectif » ou encore quelles pourraient être ces balises. Finalement, le fait que des personnes ne participent à des recherches que pour la rémunération et non pour « faire avancer la science » serait plutôt perçu par un participant comme étant pessimiste. Peut-être une vision quelque peu « utopique » de la recherche scientifique pourrait expliquer ce commentaire mais, étant donné qu'il s'agit du seul commentaire, il est difficile d'élaborer sur cette idée.

4. DISCUSSION GÉNÉRALE

4.1 Le type d'étude réalisée et ses limites

Notre étude peut se situer dans le paradigme interprétatif de recherche (Lawrence, 1991 dans Guilbert, 1996). En effet, il s'agit ici de comprendre et de décrire les aspects éthiques signifiants pour les différents groupes en santé au travail relativement aux utilisations de bioindicateurs. Contrairement aux études relevant d'un paradigme positiviste, nous ne visons pas la généralisation des données obtenues, mais plutôt de produire des données pertinentes en regard des acteurs interrogés donc du contexte à l'étude (Welch, 1983). Dit autrement, nous sommes d'avis que les représentations qu'ont les groupes des aspects éthiques de l'utilisation des bioindicateurs sont pertinentes et significatives dans le contexte étudié, sans pour autant postuler qu'elles peuvent être généralisables à tous les contextes de santé au travail et à tous les groupes impliqués. Nous pouvons même ajouter qu'il y a autant de représentations que d'individus donc qu'il serait impossible de connaître toutes ces opinions. Nous croyons toutefois que cette compréhension du contexte étudié est adéquate parce que ce sont ces groupes qui donnent sens aux aspects éthiques et parce que ce sont eux qui les « vivent ». Ainsi, c'est dans cette optique que nous considérons que toutes les opinions, qu'elles soient émises par une majorité ou encore une minorité d'individus ou de groupes, ont leur pertinence et méritent qu'on s'y attarde. En fait, même une opinion émise par un seul individu a sa pertinence en ce sens qu'elle peut, entre autres, nous éclairer sur les aspects à approfondir et nous permettre d'interpréter d'autres opinions. La validité des opinions recueillies n'est donc pas tributaire du nombre d'individus les partageant, mais bien de leur adéquation à répondre à nos objectifs de recherche.

Dans le cadre de notre étude, nous avons tenu compte de tous les commentaires ajoutés. Ils représentent les opinions des participants. Nous ne saurions affirmer que ces opinions sont similaires ou différentes de celles des autres individus n'ayant pas participé au forum. Néanmoins, sans être généralisables, ces opinions nous ont permis de mieux comprendre comment les groupes que nous avons interrogés se représentent les aspects éthiques de l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail et de « confronter » les opinions entre les groupes qui ont participé.

4.2. Résumé des résultats du forum

Voici en bref, les principaux résultats du forum obtenus suite à l'analyse. Rappelons qu'il s'agit d'un résumé des opinions générales émises par les participants au forum. Nous en poursuivons les discussions sur ces opinions déjà amorcées à la section «Résultats»[8].

---

[8] Seule la discussion concernant les résultats proprement dits est présentée à cette section. Une discussion concernant les avantages et inconvénients de l'outil de collecte de données (forum de discussion) est présentée à l'annexe 4 de ce rapport.

4.2.1. Les justifications de l'utilisation des bioindicateurs

Le but ultime de la protection de la santé des travailleurs devrait être la réduction du contaminant à la source et ce, peu importe le moyen utilisé afin d'assurer cette protection (incluant l'utilisation des bioindicateurs). Cependant, les groupes d'intérêts impliqués en surveillance biologique peuvent avoir des objectifs différents relativement à l'utilisation des bioindicateurs. C'est pourquoi il existe, entre autres, selon les dires des participants aux entrevues et forum, différentes représentations des actions bénéfiques à entreprendre, entre les représentants des travailleurs et les travailleurs eux mêmes concernant la surveillance biologique. Il va donc sans dire que les principes de bienfaisance et de non malfaisance, tels que définis dans la littérature (Beauchamp et Childress, 2001) et l'articulation de ces principes par les codes d'éthique (CIST, 2002; ILO, 1997) ne seraient pas suffisants afin de fournir des balises spécifiques pour l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail.

Par ailleurs, les professionnels médicaux ressentent une pression pour qu'un bioindicateur soit utilisé en milieu de travail uniquement parce qu'il existe et non sur des bases solides scientifiques. En fait, les médecins sont partagés entre le paternalisme « fort » de refuser un test qu'ils jugent inadéquat scientifiquement, alors que le milieu le souhaite ardemment. Ce qui ressort des résultats de nos recherches est que si tous les groupes souhaitent une prévention des maladies professionnelles, tous les groupes interprètent les moyens, afin d'effectuer cette prévention, de différentes façons.

De plus, si tous les participants sont d'avis que les intervenants en santé au travail ne sont pas neutres lorsque vient le temps d'effectuer un suivi de surveillance biologique, il semblerait que la plupart considèrent que cette absence de neutralité tendrait tout de même vers le bien-être des travailleurs. D'ailleurs, selon les groupes, la justification éthique de l'utilisation des bioindicateurs doit passer par un suivi et des actions adéquats. Soulignons que ces deux termes n'ont pas été très développés par les participants à nos recherches, il est donc difficile de déterminer la signification qu'ils leur attribuent.

4.2.2. L'interprétation des résultats obtenus

Il semblerait que l'interprétation des résultats de surveillance biologique soit problématique. Tout d'abord, plusieurs groupes trouvent qu'il peut être ardu de distinguer les utilisations diagnostiques et préventives des bioindicateurs. De plus, les résultats de surveillance biologique qui sont, de par leurs limites scientifiques, interprétables seulement au niveau collectif peuvent devenir des armes à double tranchant puisqu'un travailleur participant à une surveillance biologique souhaiterait obtenir des résultats individuels. D'ailleurs, de façon générale, tous les participants au forum sont d'avis qu'effectivement, les travailleurs à qui on propose une surveillance biologique s'attendent à ce que l'on statue sur leur état de santé et ce, peu importe le type de bioindicateurs utilisés. Ce désir de ce type de résultats individuels a déjà été souligné par Schulte et Sweeney (1995). Toutefois, nos recherches ajoutent que ce désir des travailleurs a un impact significatif sur d'autres groupes. En effet, étant donné ces limites scientifiques, les professionnels médicaux trouvent ardu de justifier l'absence d'informations individuelles à fournir aux travailleurs. Ces attentes se traduiraient par une pression exercée sur le médecin par les travailleurs dans le but d'obtenir des résultats individuels, ce qui entraînerait également des attentes disproportionnées chez les médecins relativement à la surveillance biologique. De plus, les résultats du forum nous indiquent que ce ne serait pas uniquement

travailleurs et médecins qui auraient ce type d'attentes disproportionnées, mais également les industries. Bref, ce qui semble ressortir des résultats est qu'aussitôt qu'un test biologique est réalisé, une ou plusieurs parties impliquées auront des attentes que d'autres parties qualifieront de disproportionnées.

4.2.3. Les informations fournies aux travailleurs

Les manques de moyens financiers et de temps ainsi que les lacunes au niveau de la compréhension que les différents groupes d'intérêts ont de la surveillance biologique (vulgarisation, formation) seraient responsables de l'insuffisance des informations fournies aux travailleurs. De plus, certains groupes ont également ajouté que l'attitude du milieu de la santé au travail (passive plutôt qu'active) rend difficile la gestion de l'anxiété pouvant être provoquée chez les travailleurs par les résultats d'une utilisation de bioindicateurs. Clairement ici, nos recherches indiquent que le partage entre les informations à fournir avant et après une utilisation de bioindicateurs ainsi que la façon dont ces informations doivent être communiquées ne sont pas aisément définis. Ainsi, les diverses recommandations éthiques concernant le consentement et la communication des résultats ne s'avéreraient pas suffisamment développées.

4.2.4. La confiance entre les divers groupes

La crainte dont ont fait part les représentants syndicaux concernant le fait que des échantillons sanguins ou urinaires prélevés chez des travailleurs pourraient être utilisés afin de détecter d'autres produits comme l'alcool ou les drogues est légitime selon les participants au forum. Même si, dans certains cas, un employeur peut exiger ce type de test s'il le juge nécessaire afin d'assurer ses obligations à l'égard de la sécurité (Beaudry, 2003), les participants considèrent que ce travestissement de la surveillance biologique ne peut se faire sans le consentement des travailleurs.

De plus, contrairement à ce que les représentants syndicaux interrogés laissaient sous-entendre, les employeurs n'auraient pas « d'agenda caché » lorsqu'il est question de d'effectuer un programme de surveillance biologique. Toutefois, les participants au forum sont d'avis que cette représentation qu'ont les représentants syndicaux existe donc que le climat de confiance n'est pas toujours établi en milieu de travail. L'exemple du béryllium, tel que présenté par les représentants syndicaux, illustrerait ce manque de confiance. Les participants au forum soulignent que cet exemple met en lumière, non pas un manque de confiance ou des mauvaises intentions des employeurs, mais plutôt un manque de connaissances scientifiques en vue d'appliquer le principe de précaution. En fait, toujours selon les participants, la méfiance des représentants syndicaux est compréhensible, mais la protection est une responsabilité partagée entre employeurs et représentants syndicaux.

4.2.5. La confidentialité des données

Toujours selon les participants au forum, des mécanismes existent déjà afin d'assurer la confidentialité des données de surveillance biologique (données dénominalisées). Toutefois, certains employeurs considèrent que des données dénominalisées peuvent être insuffisantes afin d'assurer la protection des travailleurs. Il faudrait donc en arriver à atteindre un équilibre entre les résultats de surveillance biologique (connus par le médecin) et les conditions de travail (connues par l'employeur), ce qui est difficile à gérer à cause de la transmission de données dénominalisées à l'employeur. Selon ce dernier, agir sur une statistique globale est quelquefois

insuffisant pour diminuer les risques, il faut connaître l'étendue du problème et les habitudes de vie personnelles donc le travailleur lui-même. Ainsi, nos recherches indiquent que les recommandations éthiques retrouvées dans la littérature concernant la confidentialité ne s'avéreraient pas toujours adéquates, elles pourraient même être insuffisantes lors d'activités de prévention.

Finalement, il est vrai qu'un ou plusieurs travailleurs pourraient être identifiés s'ils sont l'objet d'un suivi plus intense suite à la surveillance biologique. Toutefois, selon les participants au forum, même si elle est inévitable, cette identification d'un ou plusieurs travailleurs ne doit se faire que si le milieu est en mesure d'en limiter les conséquences négatives pour les travailleurs. Ils n'ont cependant pas spécifié par quels moyens.

4.2.6. Le dépistage génétique

Les professionnels médicaux participant au forum sont ceux qui se sont le plus vivement opposé au dépistage génétique. Il vaut mieux compter, selon eux, sur l'élimination du risque à la source. Bien que, dans l'absolu, le dépistage pourrait être bénéfique (meilleure prévention des maladies), les risques éthiques évinceraient les avantages potentiels du dépistage. Néanmoins, si ce dépistage était utilisé, les participants au forum ont souligné que le consentement des travailleurs devrait être éclairé, mais qu'il serait difficile de s'en assurer. De plus, les tests de dépistage ne devraient être utilisés que sur une collectivité et non de façon individuelle. Finalement, le dépistage génétique en entreprise entraînerait des situations problématiques (par exemple, frein aux mouvements de main d'œuvre, préséance sur l'ancienneté), mais ne déresponsabiliserait pas les travailleurs comme le laissaient sous-entendre les employeurs lors de l'entrevue de groupe.

4.3. LES PIÈGES ÉTHIQUES DE L'UTILISATION DES BIOINDICATEURS

Émergeant des propos des différents groupes interrogés, nous avons mis en évidence sept pièges éthiques. Nous définissons ces pièges comme étant des aspects sur lesquels une attention particulière doit être accordée lors de la réflexion éthique relative aux utilisations des bioindicateurs. Il s'agit en fait de zones ambiguës, problématiques dans lesquelles il est possible d'être, justement, piégé, c'est-à-dire des zones où les aspects éthiques théoriques sont difficilement transférables dans un contexte de pratique.

Puisque les groupes interrogés ont surtout discuté des aspects éthiques entourant l'utilisation de bioindicateurs dans le cadre de programmes de surveillance de la santé déjà existants, tous les pièges (I à VII) peuvent s'appliquer à ce type d'utilisation. Toutefois, ces pièges (sauf le piège III) peuvent également être extrapolés dans un contexte de recherches sur les bioindicateurs ou encore dans un contexte de choix d'un bioindicateur à intégrer dans un programme de surveillance.

I. Le piège éthique de la «solution déjà toute faite aux problématiques éthiques»

Ce premier piège émane de quelques propos tenus par les gens interviewés. En effet, certains ont fait référence aux codes d'éthiques, aux chartes et aux lois afin de solutionner les problématiques éthiques pouvant être rencontrées lors de l'utilisation des bioindicateurs dans le cadre de recherches ou de programmes de surveillance de la santé des travailleurs. Bien qu'il soit nécessaire de tenir compte des impératifs légaux et que les codes d'éthique proposent des principes directeurs en éthique, il est improbable, voire impossible, que ces types de documents apportent des solutions toutes faites aux problématiques éthiques. À la lumière des propos tenus, les participants semblaient considérer que quelqu'un, quelque part avait proposé des solutions qui n'attendaient qu'à être trouvées dans les codes ou les textes légaux. Pour paraphraser leurs propos, si par exemple, un employeur n'utilisait pas un test de surveillance biologique à bon escient, il existe des documents (lire ici les codes d'éthique) afin de contrecarrer cette «mauvaise utilisation».

Toutefois, attendre des codes d'éthiques qu'ils règlent ces problématiques constitue un piège éthique. En effet, les codes d'éthiques fournissent des points d'ancrage pour la réflexion portant sur les problématiques éthiques. Ils définissent des principes généraux, proposent des actions à privilégier, mais en aucun cas ne peuvent tenir compte des particularismes de chacune des situations problématiques, de chacun des contextes en santé au travail et de chacune des interprétations des différents concepts développés dans ces codes, comme l'autonomie, le consentement éclairé, la bienfaisance, etc. Bref, les codes d'éthique peuvent alimenter, orienter la réflexion éthique et non pas, comme le souhaitaient ces participants fournir des solutions toutes faites aux problématiques liées aux utilisations des bioindicateurs en santé au travail.

II. Le piège éthique de la « transmission » des informations

Les codes d'éthiques en santé au travail soulignent l'importance du consentement éclairé des travailleurs à subir un test-bioindicateur. Force est de constater, suite aux résultats de nos recherches, que fournir toutes les informations jugées nécessaires au consentement éclairé est nettement insuffisant. Par exemple, les travailleurs et représentants syndicaux, sans attribuer nécessairement de « mauvaises intentions » aux utilisations de bioindicateurs, n'accordent pas d'emblée une confiance aveugle relativement aux intentions bienveillantes du milieu de travail (employeurs et représentants médicaux). Ce n'est alors pas nécessairement un consentement bel et bien éclairé qui est fourni ici. Il subsisterait, chez ceux qui consentent, toujours un doute quant aux objectifs « cachés » de l'utilisation des bioindicateurs et ce, tant dans le cadre de recherche ou dans le cadre d'activité de surveillance biologique.

De plus, nous pouvons nous interroger sur la compréhension de ces informations par les travailleurs. Le domaine de la didactique des sciences regorge d'études soulignant qu'il est impossible de « transmettre des connaissances » (Duit, 1993) parce que, entre autres, les apprenants possèdent déjà des connaissances sur les sujets enseignés appelées « représentations initiales ». Nous avons constaté que les travailleurs ne sont pas exempts de cette existence de représentations : à titre d'exemple, ils se sont interprété et approprié une idée de la science. Cette science est, selon eux, assez puissante. Ils attribuent ainsi plusieurs objectifs aux bioindicateurs : possibilité de statuer sur leur état de santé, possibilité de tout découvrir grâce aux échantillons biologiques fournis, confiance au dépistage génétique. Ces idées peuvent ainsi faire obstacle à leur compréhension des concepts scientifiques inhérents aux bioindicateurs. Il ne suffirait donc

pas d'informer, il faudrait plutôt « éduquer » adéquatement en tenant compte des représentations initiales des travailleurs. Cette éducation des travailleurs devrait ainsi favoriser l'intégration et l'acquisition des informations afin d'atteindre une meilleure compréhension des concepts inhérents à l'utilisation des bioindicateurs.

Afin d'éviter ce piège, il serait donc primordial de mettre au jour les valeurs, objectifs et prémisses relatifs aux utilisations des bioindicateurs. Connaître ces aspects permettra ainsi de mieux prendre conscience de l'argumentation choisie (entre autres, scientifique, émotive, économique) et de l'orientation donnée au discours. De plus, le milieu devrait prévoir des outils de formation adéquats pour les travailleurs, c'est-à-dire permettant de vérifier quelle est leur compréhension des explications fournies.

III. Le piège éthique de la scientificité

Même s'il paraît évident de ne pas juger la valeur d'un bioindicateur uniquement sur la base scientifique, il nous semblait opportun de rappeler cet élément. En effet, les critères de scientificité (comme la sensibilité, la spécificité et la valeur prédictive) d'un test se doivent d'être situés dans leur contexte d'utilisation. Par exemple, rejeter d'emblée un bioindicateur (de susceptibilité par exemple) à cause de ses incertitudes et limites scientifiques peut occasionner d'autres problématiques comme une insatisfaction ressentie par les travailleurs à l'égard des moyens utilisés afin d'assurer leur protection. Bref, il est impératif ici de ne pas oublier que les critères scientifiques d'évaluation d'un bioindicateur en sont plusieurs parmi tant d'autres. Privilégier cette grille d'évaluation au détriment d'autres critères tels sociaux (par exemple les attentes des travailleurs) ou économiques, ne peut qu'amener des problématiques auxquelles ces critères scientifiques ne pourront répondre. Évidemment, des critères scientifiques d'évaluation d'un bioindicateur doivent être appelés, mais ne doivent pas être l'unique référence. Il ne s'agit donc pas ici d'être aveuglé par une scientificité jugée acceptable ou non d'un bioindicateur.

IV. Les pièges éthiques de la « coutume »

Une utilisation coutumière d'un bioindicateur dans le cadre d'un programme de surveillance biologique n'est pas garante de l'absence de problématiques engendrées par ce programme. Tout d'abord, le travailleur peut vivre une certaine anxiété ou avoir une compréhension incomplète relativement à la surveillance biologique. Cette anxiété et ce manque de compréhension auront un impact sur ses attentes suite à la surveillance biologique. Ainsi, le suivi qu'il considère comme étant valable peut être différent de celui préconisé par le milieu de travail. Par exemple, son fort désir d'obtenir un résultat individuel ou une détermination de son état de santé peuvent ne pas toujours être comblés étant donné le type de bioindicateur utilisé. Ce n'est donc pas parce que ce milieu assure un suivi que celui-ci est perçu d'emblée comme étant adéquat et pertinent.

L'autre piège éthique que cache la « coutume » est relié au maintien de la confidentialité des données de surveillance biologique. Cet aspect, aux dires des groupes que nous avons interrogés, demeure problématique. En effet, peu importe les moyens utilisés afin de maintenir la confidentialité des données, il subsiste toujours une ambivalence entre ce qui doit être communiqué à l'employeur et ce qui doit demeurer confidentiel. Bref, il y a lieu de réfléchir sur les mécanismes existants afin de maintenir la confidentialité et éventuellement redéfinir quel doit être un maintien éthiquement acceptable.

V. Le piège éthique de l'approche « travailleur centrique »

Cette approche pourrait être définie ainsi : après avoir fourni toutes les explications jugées pertinentes aux travailleurs, ces derniers prendront la décision de subir le test biologique proposé. Cette approche semble surtout appelée lorsque l'utilité d'un bioindicateur ne fait pas l'unanimité au sein des groupes. Cette approche aurait donc comme prémisse que l'autonomie des travailleurs doit être le principe éthique le plus important, occultant ainsi tous les autres principes éthiques tels la bienfaisance et la non malfaisance. À la limite, cette approche pourrait suggérer que, peu importe le test biologique envisagé et peu importe son applicabilité, son coût, ses incertitudes scientifiques, le seul travail d'évaluation de la pertinence du test doit être fait par le travailleur. Le fardeau décisionnel concernant la mise en place de ce test reposerait donc sur les épaules du travailleur :s'il le souhaite ardemment et y consent alors ce test peut être utilisé. L'approche « travailleur-centrique» est un piège éthique.

En effet, une approche « travailleur-centrique» poserait, comme condition *sine qua non*, que le travailleur comprend tous les tenants et aboutissants d'une utilisation d'un bioindicateur et qu'il est exempt de toutes pressions économiques et sociales (entre autres, employabilité, assurabilité). Ces conditions, en contexte réel, nos recherches peuvent en témoigner, sont probablement impossibles à remplir. Alors, passer à l'autre extrême et transférer tout le fardeau de la décision concernant l'utilisation d'un bioindicateur sur les épaules des travailleurs serait aussi « éthiquement irresponsable » qu'imposer un bioindicateur de façon non équivoque sous le couvert d'un paternalisme fort. Un paternalisme « doux » peut être acceptable. En effet, le milieu de la santé au travail a légalement et éthiquement l'obligation d'assurer la sécurité des travailleurs. Cette sécurité peut dans certains cas nécessiter une surveillance biologique de leur exposition par exemple d'où un paternalisme inévitable. Il ne s'agit donc pas de rejeter toute forme de paternalisme, mais bien de réfléchir sur l'équilibre éthiquement acceptable entre paternalisme et autonomie en santé du travail.

VI. Les pièges éthiques des « mots émotifs »

Certains mots, à la lumière de nos recherches, seraient porteurs d'une signification péjorative. Cette signification serait accompagnée d'une forte « charge émotive ». Ainsi, les mots « discrimination », « stigmatisation » et « génétique » pour ne nommer que ceux-là, susciteraient une « crainte » quasi démesurée chez les divers groupes interrogés. À titre d'exemple, lors de l'évaluation de l'adéquation ou non d'utiliser un bioindicateur, cette crainte entraîne d'emblée un rejet de l'utilisation d'un bioindicateur sous prétexte « qu'il ouvrira la porte à la discrimination » ou encore parce que « la génétique mène invariablement vers l'eugénisme » et cet eugénisme est affolant, angoissant selon eux. Il ne s'agit pas ici d'affirmer que leurs craintes ne sont pas légitimes et qu'elles ne doivent pas être prises en considération. Toutefois, le refus d'aborder ou de poursuivre une réflexion concernant l'utilisation d'un bioindicateur sur la seule base de ces craintes recèle à notre avis des pièges éthiques importants.

Tout d'abord, l'utilisation d'un bioindicateur entraînera invariablement une discrimination : les travailleurs ayant un résultat démontrant qu'ils ont été surexposés versus ceux qui ne le sont pas par exemple. Ainsi, vouloir à tout prix éviter la discrimination est une utopie. Une certaine discrimination « juste » doit être proposée, avec discernement, c'est-à-dire prendre les moyens nécessaires afin de protéger la santé des travailleurs surexposés, présentant une atteinte précoce ou susceptibles et ce, tout en évitant d'exclure ces travailleurs soit, dans ce cas, discriminer

«injustement».

Le même type de raisonnement s'applique au terme « génétique ». En effet, rejeter d'emblée un bioindicateur de susceptibilité parce qu'il relève de la génétique, et uniquement pour cette raison, crée à notre avis, un aveuglement volontaire. Refuser même de considérer un bioindicateur impliquant ces aspects génétiques ne serait donc pas nécessairement une action à privilégier puisque c'est ainsi évacuer un bioindicateur sur une base uniquement émotive, en négligeant ainsi toutes ses autres considérations (scientifiques, sociales, économiques, etc.) lors de la réflexion.

VII. Les pièges éthiques du paradoxe « subjectivité » versus « certitude » de l'éthique

Ce piège éthique est quelque peu relié au premier piège présenté. Si, au piège I, nous faisions référence au fait, selon les groupes, que les solutions aux problématiques ***existent déjà*** dans les codes d'éthique, suffit alors de les trouver, de regarder «dans le bon code», ce piège VII fait plutôt référence à ***l'éventualité voire la certitude*** qu'un jour, l'éthique apportera des solutions véritables, immuables aux problématiques. En fait, les différents groupes interrogés étaient partagés entre deux visions : celle, telle que mentionnée ici, de réglementation éthique, mais aussi, parallèlement, une vision de l'éthique comme étant subjective. Ainsi, d'un côté, ils s'attendent à ce que l'éthique fournisse un cadre de référence statique devant départager les utilisations acceptables et inacceptables des bioindicateurs, mais ils sont également d'avis que l'éthique serait trop arbitraire pour apporter des solutions aux différentes problématiques rencontrées lors de l'utilisation des bioindicateurs. Ces différentes visions révèlent selon nous deux pièges éthiques importants.

Considérer l'éthique comme purement subjective pourrait ainsi entraîner l'occultation de ses valeurs, principes et de toutes les réflexions déjà existantes dans ce domaine. Il serait alors inopportun de refuser de s'inspirer du laborieux travail déjà effectué en éthique sous prétexte que « chacun peut faire ce qu'il veut de l'éthique ». D'un autre côté, attendre de l'éthique qu'elle apporte des solutions immuables aux problématiques liées aux utilisations des bioindicateurs est également un piège important. Il engendrera certainement une insatisfaction face aux solutions éthiques proposées étant donné que ces dernières ne pourraient être remises en question. En conséquence, une voie mitoyenne entre ses deux visions serait à privilégier. Il s'agit alors d'examiner ces utilisations sous l'angle éthique en présupposant que les solutions apportées ne seront pas des solutions faisant office de vérité, mais bien des solutions viables, qui ne sont pas immuables, donc qu'elles peuvent être réévaluées si nécessaire. Une information, des activités de formation, des lieux d'échanges seraient donc à privilégier en santé au travail, non pas uniquement sur les aspects éthiques en santé au travail, mais également sur l'éthique elle-même.

5. CONCLUSION

Nous avons ainsi souhaité faire ressortir ces pièges éthiques pour deux raisons. Premièrement, il aurait été laborieux, pour ne pas dire impossible d'élaborer des recommandations éthiques pour l'utilisation des bioindicateurs. En effet, ces recommandations, pour être applicables de façon « mécanique », auraient dû tenir compte de l'ensemble de tous les particularismes de chacune des situations mentionnées par les participants et de chacun des contextes d'utilisation des bioindicateurs. Deuxièmement, vouloir à tout prix apporter une solution à tous les problèmes éthiques soulevés par l'utilisation des bioindicateurs est aller à l'encontre de l'éthique elle-même puisque :
« The root of ethics is not found in sentences, propositions, principles, codes or guidelines. The root of ethics is found in the unfolding of rationale self-consciousness; the unfolding of the rational to reach the best possible judgments for specific cases and situations. Existing persons, not pre-existing propositions about principles, are the real root of ethics » (Lonergan, 1957, p.604).

C'est dans cet esprit, en tenant compte des représentations des groupes interrogés, que les pièges éthiques ont été formulés. Ces pièges éthiques visent en fait à cerner certains aspects de l'utilisation des bioindicateurs qui rendent difficile la transposition des aspects éthiques théoriques en contexte de terrain. Il s'agit ici, grâce à ces pièges, de souligner et d'attirer l'attention sur ces aspects. En effet, ces pièges mettent en évidence certains niveaux de complexité de l'éthique de l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail en ouvrant la voie à d'autres interrogations dont voici quelques exemples :
Quelles sont les attentes des groupes qui réfèrent à l'éthique pour apporter des solutions aux problèmes rencontrés lors de l'utilisation des bioindicateurs ? L'éthique est-elle perçue ou utilisée comme un frein à la réflexion ou au contraire comme le moteur de celle-ci ? À quel moment, en quelle circonstance est-il approprié de « repenser » une solution éthique ? La scientificité d'un bioindicateur est-elle uniquement une affaire de scientifique ? Quelle est la place de l'émotif, des craintes des personnes impliquées ? Est-ce que des moyens sont mis en œuvre pour la pleine reconnaissance de l'autonomie des travailleurs? Ce principe a-t'il des limites ?

Ces exemples de questionnements inspirés par les pièges soulignent que l'éthique « de terrain », soit celle vécue par les groupes impliqués, n'est pas une simple application de « l'éthique théorique », soit celle issue de la réflexion. En corollaire, l'éthique théorique n'est pas, justement, une théorisation de l'éthique de terrain. En effet, en extrapolant les idées de Van der Maren (1995) sur les interactions entre les savoirs pratiques et théoriques, nous sommes d'avis que ces deux éthiques, « de terrain » et « théorique » se nourrissent mutuellement et « s'interinfluencent ». C'est justement à l'interface de ces deux éthiques que nos pièges se situent et ce, parce qu'ils mettent en relief les interactions entre elles, interactions qui doivent être considérées afin d'harmoniser ces deux formes d'éthiques.

Ainsi, les divers pièges éthiques permettent de prendre conscience, de relativiser les diverses représentations que se sont construit les groupes d'intérêts et ce, par des processus d'éducation et de formation de ces groupes sur les aspects scientifiques et éthiques inhérents à ce domaine. De cette façon, il est possible de favoriser l'acquisition d'une certaine « maturité éthique » qui évitera alors qu'un groupe ou un autre n'accorde à ses prémisses et interprétations une valeur de vérité absolue ou « totalitaire ». Cette maturité ne peut ainsi que rendre la réflexion éthique fructueuse.

Par exemple, nous avons vu qu'un des problèmes assez criant dans ce contexte est le manque de confiance qu'entretiennent les groupes vis à vis les uns des autres. Ce problème influencerait grandement l'application d'aspects éthiques tels la bienfaisance, le respect de la vie privée et l'autonomie. Est-ce à dire maintenant que le climat de confiance doit être établi *pour que* ces principes puissent être pleinement appliqués ou plutôt est-ce que ces principes peuvent être appliqués *même si* le climat de confiance n'est pas établi ? Il est utopique de croire que tous, employeurs et représentants syndicaux, pour ne nommer que ceux là, puissent en arriver à s'accorder une confiance mutuelle aveugle. Nous pourrions même ajouter que ce type de confiance serait malsain, éliminant ainsi toute possibilité de critiques, et de remises en questions. De plus, même si, dans ce monde utopique, ces groupes s'accordaient une confiance quasi aveugle relativement aux activités de prévention, il y a fort à parier que cette confiance ne se retrouverait pas à tous les niveaux (négociation de conventions collectives par exemple) ce qui, au final, aurait un impact sur les activités de prévention. Ainsi, la signification accordée aux principes de bienfaisance et d'autonomie doit « faire avec pour aller contre ». Par cette expression, nous entendons que la problématique du manque de confiance doit faire partie intégrante de l'articulation éthique des principes en santé au travail.

Applicabilité des résultats et retombées éventuelles

Ce même type de raisonnement peut également s'appliquer à d'autres aspects qui, à la lumière de nos recherches, sont problématiques, tels le maintien de la confidentialité, le consentement, le suivi, la discrimination. En effet, les groupes ayant leurs propres représentations de l'utilité des bioindicateurs, des actions bienfaisantes, de la discrimination acceptable, du suivi adéquat, ces représentations ne convergeant pas toujours vers une zone commune, il est alors souhaitable d'élaborer un lieu d'échange d'informations, de points de vues et d'opinions où chacun des particularismes pourra être soulevé, tout en gardant en tête que l'éthique ne suffira jamais à résoudre les divers dilemmes, enjeux, et problématiques pouvant se présenter dans le domaine de la santé au travail.

La meilleure compréhension du contexte éthique de l'utilisation des bioindicateurs ainsi que les pièges éthiques élaborés nous permettent ainsi de circonscrire, de définir et de poursuivre la réflexion éthique en santé au travail. Les résultats de nos recherches suggèrent donc, afin d'harmoniser les pratiques préventives et les considérations éthiques, de prendre conscience, de relativiser les diverses représentations que se sont construites les groupes d'intérêts. À cette fin, les moyens mis en œuvre devraient inclure des processus d'éducation et de formation de ces groupes sur les aspects scientifiques et éthiques inhérents au domaine de la santé au travail.

BIBLIOGRAPHIE

Allegrante, J.P. et Sloan, R.P (1986). Ethical dilemmas in worplace health promotion. *Preventive Medicine 15*, pp.313-320.

Ashford, N.A. (1994) Monitoring the worker and community for chemical exposure and desease: legal and ethical considerations in the US. *Clinical Chemistry 40* (7), pp.1426-1437.

Beauchamp, T.L. et Childress, J.F. (1989). *Principles of Biomedical Ethics*, 3e édition. New York: Oxford Université Press.

Beauchamp, T.L. et Childress, J.F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics*, 5e édition. New York, Oxford University Press.

Beaudry, C. (2003). Les tests de dépistage en milieu de travail – II. *Travail et Santé 19*(3), pp. 50-51.

Bissonnette, G. et Drouin, M-S. (1994). Attitudes et rôle du médecin dans une unité de soins palliatifs. *Le Médecin du Québec, février*, pp. 56-59.

Caux, C. et Guilbert, L. (2003). La compréhension de l'antibiothérapie chez des étudiants et des étudiantes en médecine :enjeux didactiques et sociaux. *Revue Canadienne de l'Enseignement des Sciences, des Mathématiques et de la Technologie 3*(4), pp.465-485.

Commission Internationale de la Santé au Travail. (2002). *Code International d'Éthique pour les Professionnels de la Santé au Travail.* http://www.icoh.org.sg/french/code_ethics_fr.pdf
Pour la version anglaise : http://www.icoh.org.sg/eng/core/code_ethics_eng.pdf

Conseil de Recherche Médicale du Canada, Conseil de Recherche en Sciences Humaines du Canada, Conseil de Recherche en Sciences Naturelles et en Génie du Canada, (2003). *Éthique de la recherche avec des êtres humains.* http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/pdf/TCPS%20June2003_F.pdf

Delfosse, M.L. (1993). *L'expérimentation animale sur l'être humain.* Bruxelles : De Boeck-Wesmael s.a.

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. *Répertoire des ressources du réseau public en santé au travail (2001-2002).* www.msss.gouv.qc.ca

Duit, R. (1993). Research on students' conceptions. Developments and trends. Paper presented at the *Third International Seminar on Misconceptions and Educational Strategies in Science and Mathematics*, Cornell University, Ithaca.

Emanuel, E. (2002). Introduction to occupational medical ethics. *Occupational Medicine : State of the Art Reviews 17*(4), pp.549-558.

Ettore, E. (1998). Responsible ethics: A social scientific view of occupational health practice. Proceedings of the International Symposium : *Ethical and social principles in occupational health practice.* Finnish Institute of Occupational Health, pp.106-112.

Fallon, L.F. (2001). Ethics in the practice of occupational medicine. *Occupational Medicine : State of the Art Reviews 16*(3), pp. 517-524.

Gagnon, R.P. (1999). *Le droit du travail du Québec. Pratique et théories.* 4e édition. Cowansville : Les éditions Yvon Blais Inc.

Garon, M. et Bosset, P. (2003). *Le droit à l'égalité : des progrès remarquables, des inégalités persistantes.* http://www.cdpdj.qc.ca/fr/publications/docs/bilan_charte_etude_2.pdf

Gilbert, J.M. (1986). Le consentement obligé. *Médecine et Hygiène 44*(2006-2007).

Gouvernement du Québec. Règlement sur la santé et la sécurité du travail. Loi sur la santé et la sécurité du travail (L.R.Q). http://www.csst.qc.ca/Lois/pdf/RSST.pdf

Hanson, B (2001). «Principe d'autonomie», , dans Hottois, G et Missa, J.-N. (dir.) (pp.73-76), *Nouvelle Encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université.

Haufroid, V. (2002). *Genotyping and phenotyping of biotransformation enzymes : towards a more accurate interpretation of biological monitoring of exposure to chemicals.* Thèse de doctorat. Université Catholique de Louvain. Belgique.

Higgins, P. et Orris P. (2002). Providing employer-arranged occupational medical care: conflicting interests. *Occupational Medicine 17*(4), pp. 601-606.

Hoet, P. et Haufroid, V. (1997). Biological monitoring: state of the art. *Occupational and Environmental Medicine 54*(6) pp.361-366.

Holder, A. (1984). Research on unemployment: when statutes create vulnerability *IRB: A Review of Human Subjects Research.6* (2). p. 6.

Holmes-Farley, S.R. (1997). CRG files amicus brief in workplace privacy and discrimination case. *GeneWatch 10*(4-5), pp.1-4.

Holtzman, N.A. (1996). Medical and ethical issues in genetic screening—an academic view. *Environmental Health Perspectives 104*(suppl 5), pp.987-990.

Honey, S. (1997). Health surveillance in Great Britain. *Occupationnal Health review Sept/Oct*, pp. 14-18.

Hubbart, R. et Heinfin, M.S. (1985). Genetic screening of prospective parents and of workers : some scientific and social issues. *International Journal of Health Services 15*(2), pp. 231-251.

International Labour Organization. *Technical and Ethical Guidelines for Workers Health Surveillance*. http://www.ilo.org/public/english/protection/safework/health/whsguide.htm

Jodelet, D. (1993). *Les Représentations sociales.* Paris: Les Presses Universitaires de France.

Kent, A. (2003). Consent and confidentiality in genetics : whose information is it anyway? *Journal of Medical Ethics 29*, pp. 16-18.

Klaassen (1996). *Casarett and Doull's Toxicology. The basic Science of Poisons*. New-York: McGraw-Hill Inc. 5e édition.

Koh, D. et Jeyaratnam, J. (1998). Biomarkers, sceening and ethics. *Occupationnal Medicine. 48*(1), pp.27-30.

Krewski, D., Slovic, P., Bartlett, S., Flynn, J. et Mertz, C.K. (1995a). Health risk perception in Canada I: Rating hazards, sources of information and responsibility for health protection. *Human and Ecological Risk Assessment 1*(2), pp. 117-132.

Krewski, D., Slovic, P., Bartlett, S., Flynn, J. et Mertz, C.K. (1995b). Health risk perception in Canada II: Worldviews, attitudes and opinions. *Human and Ecological Risk Assessment 1*(3), pp. 231-248.

Lacasse, G. (1991). Le médecin du travail : loyal envers qui? *Actualité Médicale. 11décembre*, p.17.

Lappé, M. (1983). Ethical Issues in testing for differential sensitivity to occupational hazards. *Journal of Occupational Medicine 25*(11), pp. 797-808.

Lauwerys, R.R. (1990). *Toxicologie industrielle*. Paris : Masson.

Levine, R. (1986). *Ethics and Regulation of Clinical Research. Second Edition.* Baltimore, Md.: Urban and Schwarzenberg; 1986.

Lurie, S.G. (1994). Ethical dilemmas and professionnal roles in occupational medicine. *Social Science and Medicine 38*(10), pp. 1367-1374.

Lynn, J. (1988). Conflicts of interest in medical decision-making. *JAGS 36*, pp. 945-950.

MacGregor, D. G., Slovic, P. et Malmfors, T. (1999) "How exposed is exposed enough?" Lay inferences about chemical exposure. *Risk Analysis* 19(4), pp. 649-659.

Massé, R. (2003). Éthique et santé publique. Enjeux, valeurs et normativité. Les Presses de l'Université Laval.

McCunney, R. J. (2002). Genetic testing: ethical implications in the workplace. *Occupational Medicine 17*(4), pp. 665-72.

Morgan, M.S. et Shaller, K.-H., (1999). An analysis of criteria for biological limit values developed in Germany and in the United States. *International Archives in Occupational and Environmental Health 72*, pp. 195-204.

Murray, T.H. (1983a). Warning : screening workers for genetic risk. *The Hasting Center report. February*, pp. 5-8.

Murray, T.H. (1983b). Genetic sceening in the workplace :ethical issues. *Journal of Occupational Medicine 25*(6), pp. 451-454.

Murray, T.H. (1984). The social context of workplace sreening. *The Hasting Center report. October*, pp. 21-23.

Musham, C., Trettin, L. et Jablonski, R. (1995). Before the storm : Informing and involving stakeholder groups in workplace biomarker monitoring. *Journal of public Health Policy 20*(3), pp. 319-334.

Mutti, A. (1999). Biological monitoring in occupational and environmental toxicology. *Toxicology Letters 108*, pp. 77-89.

Natowicz, M.R. et Alper, J.S. (1991). Genetic screening : triumphs, problems and controversies. *Journal of Public Health Policy, winter*, pp. 475-491.

O'Neill, O (2003) Some limits of informed consent. *Medical Ethics 29*, pp. 4-7.

Pearce, N., de Sanjose, S., Boffetta, P., Kogevinas, M., Saracci, R. et Savitz D. (1995). Limitations of biomarkers of exposure in cancer epidemiology. *Epidemiology. 6*(2), pp. 190-193.

Perry, C. et Applegate, W. (1985). Medical paternalism and patient self-determination. *Journal of the American Geriatrics Society. 33*(5), pp. 353-359.

Roman, P.M. (1987). Ethics in worksite health programming :who is served? *Health Education Quarterly 14*(1), pp. 57-70.

Rose, S.L. et Pietri, C. E.(2002). Workers as research subjects : a vulnerable population. *Journal of Occupational and Environmental Medicine 44*(9), pp. 801-805.

Rosenstock, L. et Hagopian, A., (1987). Ethical dilemmas in providing health care to workers. *Annals of Internal Medicine 107*, pp. 575-580.

Rothstein, M.A. et Knoppers, B.M. (1996). Legal aspects of genetics, work and insurance in North America and Europe. *European Journal of Health Law 3*, pp. 143-161.

Rothstein, M.A., (2000). Ethical guidelines for medical research. *Journal of Occupational and Environmental Medicine 42*(12), pp. 1166-1171.

Rowinsk, L. (1988).Genetic testing in the workplace. *Journal of Contemporary Health Law and Policy 4*(375), pp. 375-412.

Roy, D.J., Wiiliams, J. R., Dickens, B.M. et Baudoin, J.L. (1995). *La bioéthique : ses fondements et ses controverses*. Saint-Laurent : Éditions du revouveau pédagogique.

Sabourin, M. (1999). Is safety only skin deep? *Canada's occupational Health and Safety Magazine, March*, pp. 35-41.

Samuels, S.W. (1986). Medical surveillance :biological, social, and ethical parameters. *Journal of Occupational Medicine 28*(8), pp.572-577.

Samuels, S.W. (1993). The ethics of choice in the struggle against industrial desease. *American Journal of Industrial medicine 32*, pp. 43-52.

Schulte, P.A. et Sweeney, M.H. (1995). Ethical considerations, confidentiality issues, rights of human subjects, and uses of monitoring data in reseach and regulation. *Environmental Health Perspectives 103*(suppl.3), pp. 69-74.

Slovic, P., Malmfors, T., Mertz, C. K., Neil, N. et Purchase, I. F.. (1997). Evaluating chemical risks: results of a survey of the British Toxicology Society. *Human and Experimental Toxicology. 16*(6), pp. 289-304.

Toulmin, S. (1986). Divided loyalties and ambiguous relationships. *Social Science and Medicine 23*(8), pp. 783-787.

Turcotte, F. (1993). La surveillance biologique de l'exposition des travailleurs et son contexte législatif ou réglementaire. *Document présenté dans le cadre du Colloque conjoint sur la Surveillance Biologique de l'Exposition des Travailleurs. Montréal.*

Uzych, L. (1986). Genetic testing and exclusionalry practices in the workplace. *Journal of Public Health Policy. Spring*, pp. 37-56.

Van Damme, K. et Casteleyn, L. (1999). Questions socio-éthiques liées aux nouvelles approches de la santé au travail. *Médecine du travail et ergonomie XXXVI*(2), pp. 57-68.

VanDamme, K., Casteleyn, L., Heseltine, E., Huici, A., Sorsa, M., Van Larebeke, N. et Vineis, P. (1995). Individual susceptibility and prevention of occupational diseases : scientific and ethical issues. *Journal of Occupational and Environmental Medicine 37*(1), pp. 91-99.

Viau, C. (1993). Fondements de la surveillance biologique de l'exposition. *Document présenté dans le cadre du Colloque conjoint sur la Surveillance Biologique de l'Exposition des Travailleurs. Montréal.*

Vineis, P. et Schulte, P. (1995). Scientific and ethical aspects of genetic screening of workers for cancer risk: the case of N-acetyltransferase phenotype. *Journal of Clinical Epidemiology 48*(2), pp.189-197.

Weaver, K.D. (1997). Genetic sceening and the right not to know. *Issues in Law and Medicine 13*(3), pp. 243-281

Wilson, H. K. (1998). Health surveillance and exposure assessment in occupational health and safety policies : Aunited Kingdom contribution. Proceedings of the International Symposium : *Ethical and social principles in occupational health practice.* Finnish Institute of Occupational Health, pp. 38-42.

Zielhuis, R.L. (1985). Biological monitoring :confusion in terminology. *American Journal of Industrial Medicine 8, pp.* 515-516.

ANNEXE 1

FORMULAIRES DE CONSENTEMENT

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (entrevues)
RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS

Développement d'un cadre éthique de la surveillance biologique en santé au travail.

Chercheurs:

- Dr DAVID J. ROY
  Centre de Bioéthique, Institut de Recherches Cliniques de Montréal
- Dr CLAUDE VIAU
  Département de santé environnementale et santé au travail, Université de Montréal
- Dr LOUISE GUILBERT
  Département d'études sur l'enseignement et l'apprentissage, Université Laval
- CHANTAL CAUX, candidate au Ph.D
  Département de santé environnementale et santé au travail, Université de Montréal

Description du projet

Un des moyens utilisés afin de prévenir les maladies reliées à la présence de contaminants en milieu de travail est la surveillance biologique. Pour effectuer cette surveillance de la santé des travailleurs, nous pouvons avoir recours aux bioindicateurs d'exposition, d'effets et de susceptibilité.

Les bioindicateurs sont des outils permettant de mieux connaître :

- quelle est l'intensité de l'exposition aux contaminants (bioindicateurs d'exposition)
- quels sont les effets de ces produits toxiques sur l'organisme (bioindicateurs d'effets)
- si le travailleur possède des prédispositions génétiques le rendant plus sensible aux contaminants (bioindicateurs de susceptibilité).

Les aspects éthiques inhérents aux activités de surveillance biologique telles que la recherche sur les bioindicateurs sont nombreux, problématiques et ont peu été étudiés. Ce projet vise donc à :

- identifier, analyser et comprendre en profondeur les problèmes éthiques entourant la recherche portant sur des bioindicateurs (exposition, effets, susceptibilité) et leurs utilisations en santé au travail.
- déterminer un code d'éthique spécifique applicable à la surveillance biologique en santé au travail.

Pour ce faire, nous étudierons les perceptions qu'ont les travailleurs, médecins, infirmières, employeurs, chercheurs et représentants syndicaux et de la CSST des bioindicateurs. Nous mettrons à jour ces perceptions grâce à des entrevues de groupes et un forum de discussion sur Internet.

Nous réaliserons dans un premier temps sept entrevues de groupe soit une entrevue d'une durée approximative d'une heure avec 6 à 10 personnes de chacun des sept groupes.

Ces entrevues nous permettrons de raffiner et de valider nos questions portant sur les aspects éthiques entourant la recherche sur les bioindicateurs et leurs utilisations.

Dans un deuxième temps, nous réaliserons un forum Internet de discussion autour des questions

validées avec une dizaine de personnes de chacun des sept groupes mentionnés précédemment. Le forum permettra une discussion « virtuelle » entre tous les participants. Ces derniers devront donc répondre aux questions sur les bioindicateurs et pourront réagir aux propos tenus par les autres participants au forum.
Une meilleure compréhension du contexte éthique nous permettra alors de circonscrire, de définir et de fournir un cadre éthique spécifique à l'utilisation des bioindicateurs.

Déroulement de l'étude
Vous êtes invité à participer à une entrevue portant sur les bioindicateurs à l'heure et à l'endroit que nous conviendrons. L'entrevue durera environ une heure. Avec votre accord, nous enregistrerons l'entrevue afin de faciliter l'analyse de votre discours. Les entrevues seront animées par Chantal Caux.

Anonymat
Toutes les informations recueillies durant ce projet seront traitées de façon anonyme et ne serviront qu'aux seules fins de cette recherche. Des numéros de codes seront attribués à chacun des participants aux entrevues et au forum. Seuls la coordonnatrice de recherche et le chercheur principal connaîtront la correspondance entre les numéros de code et l'identité des individus. Les données (enregistrements et transcription des entrevues) ainsi que la table de correspondance seront conservées sous clé au bureau de la coordonnatrice de recherche à l'Université de Montréal
Les chercheurs réalisant ce projet ne publieront aucune information vous concernant de façon individuelle et ne mettront ces informations à la disposition de personne en dehors de l'étude. Il sera impossible de retracer quels sujets ont tenu tel ou tel propos puisque ces derniers pourront provenir des entrevues ou du forum de discussion. Les recommandations éthiques proviendront de la synthèse de tous les discours recueillis.. Les enregistrements des entrevues seront détruits 2 ans après publication.

Inconvénients et bénéfices
Outre le temps passé à l'entrevue, il n'y a aucun inconvénient à prendre part à ce projet. La participation à ce projet permettra bien sûr l'avancement des connaissances dans ce domaine et une meilleure compréhension des aspects éthiques entourant la santé au travail.

Liberté de participation et de retrait
Votre participation est volontaire. Vous pouvez décider de refuser de répondre à certaines questions ou encore de quitter au cours de l'entrevue et ce, sans avoir à justifier votre décision. Vous pouvez également arrêter l'enregistrement à n'importe quel moment.

Indemnités prévues
Vous recevrez, en contrepartie des pertes et contraintes subies, un montant de 75$ après l'entrevue.

Personne ressource
Si vous avez des questions avant, durant ou après l'étude, vous pouvez communiquer avec : Mme Chantal Caux au 514-343-6111 poste 1516 ou encore au chantal.caux@umontreal.ca

Signatures

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire.
Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement.
J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions au sujet de ce projet et on y a répondu à ma satisfaction.
Je sais que je suis libre d'y participer et que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps.
Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision
Je, soussigné, accepte de participer à cette étude.

Nom	Signature	Date

Je certifie a)avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b)avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard; c)lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet de recherche; et d)que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom du chercheur ou de son représentant autorisé	Signature	Date

RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS (forum)

Développement d'un cadre éthique de la surveillance biologique en santé au travail.

Chercheurs:

- Dr DAVID J. ROY
  Centre de Bioéthique, Institut de Recherches Cliniques de Montréal
- Dr CLAUDE VIAU
  Département de santé environnementale et santé au travail, Université de Montréal
- Dr LOUISE GUILBERT
  Département d'Études sur l'enseignement et l'apprentissage, Université Laval
- CHANTAL CAUX, candidate au Ph.D,
  Département de santé environnementale et santé au travail, Université de Montréal

Description du projet

Un des moyens utilisés afin de prévenir les maladies reliées à la présence de contaminants en milieu de travail est la surveillance biologique. Pour effectuer cette démarche de prévention, nous pouvons avoir recours aux bioindicateurs d'exposition, d'effets et de susceptibilité. Voir section explications sur les bioindicateurs

Les aspects éthiques inhérents aux activités de surveillance biologique telles que la recherche sur les bioindicateurs sont nombreux, problématiques et ont peu été étudiés. Ce projet vise donc à :

- identifier, analyser et comprendre en profondeur les problèmes éthiques entourant la recherche portant sur des bioindicateurs (exposition, effets, susceptibilité) et leurs utilisations en santé au travail.
- déterminer un cadre éthique spécifique applicable à l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail.

Pour ce faire, nous avons étudié les perceptions qu'ont les travailleurs, médecins, infirmières, employeurs, chercheurs, représentants syndicaux et de la CSST des bioindicateurs grâce à des entrevues de groupes.

Nous en sommes rendus à la deuxième étape de cette recherche soit un forum de discussion sur Internet. Votre intérêt pour ce forum est grandement appréciée.

Déroulement de l'étude

Vous êtes invité à participer à un forum de discussion sur Internet portant sur les aspects éthiques entourant la recherche sur les bioindicateurs et leurs utilisations. Le forum permettra un échange de points de vue entre différents groupes : travailleurs, hygiénistes, médecins et infirmières, employeurs, chercheurs, représentants syndicaux et de la CSST. Le forum fonctionne comme suit :

1. Après avoir lu cette page de renseignements, vous cliquez, si vous désirez participer à l'étude, sur le bouton " J'accepte de participer à cette étude " situé au bas de la page. Ceci enclenchera le processus d'inscription. Vous devez ensuite remplir votre " page personnelle " vous demandant certains renseignements comme votre nom, fonctions, expérience avec les bioindicateurs, etc. Sur cette " page personnelle ", vous devrez également choisir un pseudonyme, c'est uniquement ce pseudonyme qui apparaîtra à l'écran lorsque vous ajouterez des commentaires sur le site. Après avoir rempli votre " page personnelle " et cliqué sur le bouton " Enregistrer " situé au bas de cette " page personnelle ", vous recevrez un courriel vous indiquant votre nom d'utilisateur et votre mot de passe qui vous permettront d'accéder au site.
2. Après avoir accédé au site en entrant votre nom d'utilisateur et mot de passe que vous avez reçus par courriel après vous être inscrit (il est possible sur le site de changer votre mot de passe si vous le désirez pour un plus " facile " à retenir en cliquant sur " changer mon mot de passe "), vous pourrez voir différents enjeux portant sur l'utilisation des bioindicateurs. Ces enjeux ont été tirés des entrevues déjà réalisées avec les différents groupes. Par exemple, la semaine 1 du forum présente les enjeux exprimés lors de l'entrevue réalisée avec les travailleurs, la semaine 2 avec les syndicats, etc. Nous vous demandons de vous exprimer par rapport aux enjeux, c'est-à-dire de voter " je suis d'accord " si vous croyez également qu'il s'agit d'un problème, d'un enjeu lors de l'utilisation des bioindicateurs et " je ne suis pas d'accord " si vous croyez qu'il ne s'agit pas d'un problème, d'un enjeu lors de l'utilisation des bioindicateurs. Vous votez en cochant la case qui exprime le mieux votre opinion. Vous pourrez ajouter des commentaires si vous le désirez et lire les commentaires des autres personnes participant au forum.
3. Vous pourrez également rajouter des commentaires sur les enjeux des semaines précédentes puisque les sections resteront " actives " tout au long des deux mois que durera le forum.
4. Vous recevrez, à chaque semaine, un courriel qui sollicitera à nouveau votre participation et qui vous tiendra au courant des dernières sections ajoutées.
5. Des instructions claires vous guideront sur le site. De plus, vous aurez en permanence sur votre écran, un icône " aide " qui vous permettra, en cliquant dessus, de communiquer avec Chantal Caux par courriel.
6. Vous pourrez participer au forum aux moments qui vous conviendront et autant de fois que vous le désirerez. Toutefois, nous vous suggérons de visiter le site régulièrement (une à deux fois par semaine ou plus) afin de pouvoir suivre le " fil de la discussion ". Le site de discussion sera accessible durant 2 mois. Le bon fonctionnement du site sera assuré par l'administratrice du site Mme Chantal Caux.

Anonymat

Seuls les individus ayant un nom d'utilisateur et un mot de passe pourront avoir accès au site Internet. Il est donc impossible que des personnes en dehors de l'étude puissent avoir accès au forum.

Seuls l'administratrice du site et le chercheur principal (Dr D. Roy) connaîtront la correspondance entre les noms d'utilisateurs et l'identité des individus. Cette information ne sera révélée à personne d'autre.

Seuls les pseudonymes apparaîtront à l'écran. Il est donc impossible pour les participants de connaître l'identité des auteurs des réponses inscrites à leur écran. Toutefois, **Vous devez conserver l'anonymat : veillez à ne pas mentionner d'indices permettant de vous identifier (par exemple le lieu de travail, le nom de collègues, etc.). Veuillez également éviter de mentionner des informations permettant d'identifier d'autres individus. De plus, afin d'assurer l'anonymat, l'administratrice du site effectuera une révision de vos réponses et commentaires AVANT qu'ils n'apparaissent à l'écran. Elle effacera les indices susceptibles de vous identifier ou d'identifier d'autres individus. Elle ne modifiera cependant pas votre texte. Après avoir ajouté un commentaire, vous recevrez immédiatement un courriel vous indiquant à quel moment votre commentaire apparaîtra à l'écran :**

- " Votre commentaire apparaîtra sous peu " si l'administratrice est en ligne et peut par conséquent réviser votre commentaire immédiatement
- " Votre commentaire apparaîtra demain matin "
- " Votre commentaire apparaîtra lundi matin "

Les chercheurs réalisant ce projet ne publieront aucune information vous concernant de façon individuelle et ne mettront ces informations à la disposition de personne en dehors de l'étude. Il sera impossible de retracer quels sujets ont tenu tel ou tel propos puisque ces derniers pourront provenir des entrevues ou du forum de discussion. Toutes les informations recueillies durant ce projet seront traitées de façon anonyme et ne serviront qu'aux seules fins de cette recherche.

Inconvénients et bénéfices

Outre le temps passé à participer à ce forum, il n'y a aucun inconvénient à prendre part à ce projet. La participation à ce projet permettra bien sûr l'avancement des connaissances dans ce domaine et une meilleure compréhension des aspects éthiques entourant la santé au travail.

Liberté de participation et de retrait

Votre participation est volontaire. Vous pouvez participer au forum aussi souvent que vous le désirez, à l'heure et au moment qui vous conviennent. Vous pouvez décider de refuser de participer, de répondre à certaines questions et ce, sans avoir à justifier votre décision.

Personne ressource

Si vous avez des questions avant, durant ou après l'étude, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice de recherche : Mme Chantal Caux au 514-343-6111 poste 1516 ou encore au chantal.caux@umontreal.ca

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire.

J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions au sujet de ce projet et on y a répondu à ma satisfaction.

Je sais que je suis libre d'y participer et que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps.

J'accepte de participer à cette étude

ANNEXE 2

PROTOCOLE D'ENTRETIEN
QUESTIONS GÉNÉRALES DES ENTREVUES

QUESTIONS GÉNÉRALES (PROTOCOLE D'ENTREVUES) :

1. Dans un milieu de travail idéal, quels pourraient être les buts visés par l'utilisation de bioindicateurs?

2. Selon votre expérience, dans quels buts les bioindicateurs sont-ils généralement utilisés?

3. Existe-t-il un écart entre le milieu tel que vous l'avez décrit et un milieu idéal?

4. Quelles seraient selon vous les caractéristiques d'un bon bioindicateur, de l'outil en tant que tel?

5. Comment devrait-on choisir un bioindicateur, à partir de quels critères?

6. Que pensez-vous du dépistage génétique?

7. Quels seraient les avantages et inconvénients de l'utilisation des bioindicateurs de susceptibilité en santé au travail?

ANNEXE 3

TABLEAUX DU NOMBRE DE PARTICIPANTS À CHACUN DES ÉNONCÉS DU FORUM

Premier thème :les objectifs généraux de la surveillance biologique.

Tableau 1. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème des objectifs généraux de la surveillance biologique.

Semaines	Énoncés	N* (x)**	M**** n*** (x)	I n (x)	R n (x)	E n (x)	H n (x)
1	T3	29 (2)	9 (1)	9 (0)	7 (0)	2 (0)	0 (1)
3	M3	26 (2)	10 (0)	6 (0)	5 (2)	1 (0)	1 (0)
4	I2	21 (1)	5 (0)	7 (1)	4 (0)	2 (0)	1 (0)
5	C3	13 (2)	1 (1)	4 (1)	4 (0)	1 (0)	
6	E1	16 (1)	3 (0)	5 (0)	2 (1)	4 (0)	

Pour ce tableau et les suivants :
*N indique le nombre total de participants ayant voté à l'énoncé. Ce nombre total inclut ceux qui se sont prononcés ET ceux qui ont choisi l'option « je préfère ne pas me prononcer »
**(x) indique le nombre de participants ayant choisi l'option « je préfère ne pas me prononcer sur cet énoncé ».
Par exemple, pour l'énoncé T3, N(x)=29(2) signifie que 29 personnes ont voté à cet énoncé. 27 ont choisi parmi les options proposées (totalement en accord, plutôt en accord, plutôt en désaccord, totalement en désaccord) et 2 ont choisi l'option «je préfère ne pas me prononcer sur cet énoncé»
***n indique le nombre de participants de chacun des groupes ayant voté à l'énoncé. Ce nombre total inclut ceux qui se sont prononcés ET ceux qui ont choisi l'option « je préfère ne pas me prononcer »
**** Sur la légende de ce tableau et des suivants, M signifie le groupe-médecins, I = infirmières, R = chercheurs, E = employeurs, H = hygiénistes, T=travailleurs

Deuxième thème : les caractéristiques scientifiques des bioindicateurs

Tableau 2. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème des caractéristiques scientifiques des bioindicateurs.

Semaines	Enoncés	N Total (x)	M N (x)	I N (x)	R N (x)	E N (x)	H N (x)
3	M6	23 (7)	5 (3)	2 (4)	6 (0)	1 (0)	1 (0)
3	M7	23 (3)	7 (1)	5 (1)	5 (1)	1 (0)	1 (0)
3	M9	22 (4)	7 (1)	3 (3)	6 (0)	1 (0)	1 (0)
7	R4	9 (1)	2 (1)	4 (0)	1 (0)	1 (0)	
7	R5	10 (1)	3 (0)	4 (1)	1 (0)	1 (0)	

Troisième thème : les informations fournies aux travailleurs et le consentement

Tableau 3. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème des informations fournies aux travailleurs et le consentement.

Semaines	Énoncés	N Total (x)	M N (x)	I N (x)	R N (x)	E N (x)	H N (x)	T N (x)
1	T1	31 (0)	10 0)	8 (0)	8 (0)	2 (0)	2 (0)	1 (0)
3	M1	25 (0)	9 (0)	6 (0)	7 (0)	1 (0)	1 (0)	
3	M2	25 (1)	9 (1)	6 (0)	6 (0)	1 (0)	1 (0)	
3	M4	24 (5)	7 (2)	4 (2)	6 (1)	1 (0)	1 (0)	
5	C2	10 (2)	2 (0)	2 (2)	3 (0)	1 (0)		

Quatrième thème :le suivi effectué lors de la surveillance biologique

Tableau 4. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème du suivi de la surveillance biologique.

Semaines	Énoncés	N Total (x)	M N (x)	I N (x)	R N (x)	E N (x)	H N (x)
1	T2	29 (3)	8 (2)	9 (0)	7 (0)	2 (0)	0 (1)
3	M5	23 (0)	8 (0)	6 (0)	5 (0)	1 (0)	1 (0)
4	I3	22 (0)	6 (0)	8 (0)	4 (0)	2 (0)	1 (0)
4	I4	21 (0)	6 (0)	7 (0)	4 (0)	2 (0)	1 (0)

Cinquième thème :la confiance entre les différents groupes d'intérêts

Tableau 5. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème de la confiance entre les différents groupes d'intérêts.

Semaines	Énoncés	N Total (x)	M N (x)	I N (x)	R N (x)	E N (x)	H N (x)
2	S1	30 (5)	8 (2)	7 (2)	6 (1)	2 (0)	1 (0)
2	S3	28 (6)	9 (2)	9 (2)	7 (2)	2 (0)	1 (0)
2	S4	30 (6)	9 (2)	7 (2)	6 (1)	1 (0)	0 (1)
6	E2	17 (3)	4 (0)	3 (2)	2 (1)	4 (0)	

Sixième thème :la confidentialité

Tableau 6. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème de la confidentialité.

Semaines	Énoncés	N Total (x)	M N (x)	I N (x)	R N (x)	E N (x)	H N (x)
2	S5	27 (0)	9 (0)	8 (0)	7 (0)	1 (0)	1 (0)
3	M8	22 (3)	8 (0)	4 (2)	6 (0)	1 (0)	0 (1)
4	I1	22 (0)	6 (0)	8 (0)	4 (0)	2 (0)	1 (0)

Septième thème :l'interprétation des normes

Tableau 7. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème de l'interprétation des normes.

Semaines	Énoncés	N Total (x)	M N (x)	I N (x)	R N (x)	E N (x)	H N (x)
2	S2	29 (4)	8 (1)	6 (3)	7 (0)	2 (0)	1 (0)
6	E3	17 (2)	4 (0)	4 (1)	3 (0)	3 (1)	

Huitième thème :le dépistage génétique

Tableau 8. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème du dépistage génétique.

Semaines	Énoncés	N Total (x)	M N (x)	I N (x)	R N (x)	E N (x)	H N (x)
1	T4	25 (2)	9 (0)	5 (1)	7 (0)	1 (1)	1 (0)
2	S6	27 (1)	9 (0)	8 (0)	7 (0)	0 (1)	1 (0)
5	C1	15 (2)	2 (1)	5 (1)	4 (0)	1 (0)	
6	E4	17 (4)	3 (1)	3 (2)	3 (0)	3 (1)	
6	E5	17 (4)	1 (3)	4 (1)	3 (0)	4 (0)	
6	E6	17 (1)	4 (0)	4 (1)	3 (0)	4 (0)	

Neuvième thème :les aspects éthiques de la recherche en surveillance biologique

Tableau 9. Nombre de participants ayant voté à chacun des énoncés regroupés sous le thème des aspects éthiques de la recherche en surveillance biologique.

Semaines	Énoncés	N Total (x)	M N (x)	I N (x)	R N (x)	E N (x)
7	R1	9 (2)	2 (1)	3 (1)	1 (0)	1 (0)
7	R2	9 (3)	3 (0)	1 (3)	1 (0)	1 (0)
7	R3	8 (1)	2 (0)	3 (1)	1 (0)	1 (0)

ANNEXE 4

DISCUSSION SUR L'OUTIL DE COLLECTE DE DONNÉES :
LE FORUM DE DISCUSSION

L'OUTIL DE COLLECTE DE DONNÉES :LE FORUM

Le forum se voulait en fait un amalgame de l'enquête de type Delphi et d'un support électronique. Est-ce que ce type novateur de méthodologie présente des avantages et quelles en sont les limites? Tout d'abord, nous n'avons pas retrouvé, dans la recension des écrits, d'articles de résultats découlant spécifiquement d'une recherche effectuée à l'aide de ce type de méthodologie : les forums de discussions semblent plutôt utilisés comme support à l'enseignement ou encore lors du télé-enseignement. Toutefois, nous pouvons extrapoler certains avantages et limites répertoriés par ces utilisations et examiner s'ils s'appliquent à notre étude.

Limites méthodologiques

La première limite est reliée à la participation elle-même. Sur 350 invitées, une cinquantaine de personnes ont répondu à l'appel, soit environ 15%. Nous ignorons si ce pourcentage est comparable à celui obtenu lors d'autres recherches de ce type, faute d'en avoir répertoriées. Toutefois, étant donné que nous nous sommes inspirés de l'enquête de type Delphi pour la réalisation de ce forum, nous pouvons conclure que ce pourcentage de réponse paraissant faible est typique des enquêtes Delphi (Williams et Webb, 1994). De plus, la diminution du nombre de participants au forum de semaine en semaine, telle que nous l'avons observée dans le cadre de notre recherche, se retrouve également lors de forums élaborés dans un cadre d'activités d'apprentissage (Hammond, 1999).

Les limites particulières à notre recherche sont plutôt reliées aux types de participants. Malgré nos efforts de recrutement, seul un travailleur a participé, alors qu'aucun représentant syndical et employé de la CSST n'ont participé. Cette limite en soi est importante puisque nous souhaitions vérifier, entre autres, grâce à ce forum, si les opinions émises lors des entrevues de groupes préalablement réalisées étaient généralisables à un plus grand nombre des mêmes groupes d'intérêts, ce qui n'a pu être atteint pour ces groupes particuliers. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette faible ou absence de participation.

Tout d'abord, et cette limite s'applique également aux autres groupes d'intérêts, le caractère informatique de ce forum nécessitait 1) que les gens aient accès à un ordinateur, 2) qu'ils soient quelque peu familiers avec l'ordinateur (fonctionnement d'Internet, du clavier (vitesse de dactylographie)) 3) qu'ils possèdent un courriel actif. À ces contraintes s'ajoutent d'autres éléments qui peuvent mettre un frein à la participation :
1) le manque de temps et d'intérêt, 2) les craintes quant au maintien de l'anonymat, 3) une certaine réticence à rendre « publiques » certaines idées ou opinions (« reticence about going public-fear of exposure » pour reprendre l'expression utilisée par Hammond, 2000). Il va sans dire que ces limites peuvent être de grande importance, mais semblent inévitables dans une certaine mesure. Néanmoins, afin de pallier ces limites ou d'en limiter la portée négative, plusieurs avenues peuvent être suggérées : 1) Simplifier la structure du forum. Toutefois, nous avions réalisé, avant la mise en ligne du forum, un « faux forum », c'est-à-dire un forum « de pratique » qui a été testé par des personnes n'ayant que très peu de connaissances informatiques. La structure du forum nous était alors parue adéquate pour des utilisateurs néophytes qui alors n'avaient pas rencontré de difficultés particulières lors de leur participation. 2) Se rendre en industries afin d'offrir aux travailleurs un accès à un ordinateur (mais suppose aussi l'accès à Internet). 3) Offrir un accompagnement informatique plus personnalisé aux utilisateurs. 4)

Effectuer le recrutement par téléphone et non uniquement par courriel. Ceci présenterait l'avantage de fournir des explications plus personnalisées et adaptées en fonction des participants potentiels. 5) Diminuer la durée du forum. Une durée de quatre semaines au lieu de sept aurait été suffisante puisque à partir de la quatrième semaine, le nombre de participants a décru de moitié. 6) Clairement indiquer que les opinions émises sur le forum n'engagent que les individus eux-mêmes et non les organismes auxquels ils appartiennent. En effet, l'absence de représentant syndical et d'employé de la CSST est peut-être expliquée par une certaine crainte qu'ils auraient eue relativement à cet aspect.

Un autre élément aurait pu constitué une limite importante à cet outil qu'est le forum. Il s'agit du fait que les énoncés des premières semaines pouvaient être « revisités » puisqu'ils demeuraient « actifs » tout au long des sept semaines, alors que ceux des dernières semaines, étaient accessibles moins longtemps (une semaine dans le cas du dernier groupe d'énoncés). Toutefois, nous tenons à préciser que la majorité, sinon la totalité, des votes, même durant les premières semaines étaient effectués durant la semaine où les énoncés étaient ajoutés sur le forum, donc au fur et à mesure. Si l'on se fie à ce fait, il y a fort à parier que le nombre de votes, décroissant de semaines en semaines, est plutôt dû à la période de l'année où a été réalisé ce forum (mai et juin, donc début de la période de vacances estivales). Finalement, malgré ces limites méthodologiques, nous pouvons sans aucun doute affirmer que notre forum de discussion sur Internet présente des avantages indéniables.

Avantages

Les forums de discussions dans le cadre de l'enseignement semblent être perçus, par les participants, comme étant une activité fortement positive (Hammond, 2000; Fortier, Lavoie et Laferrière, 1998) et ce, même par les participants qui n'interviennent pas ou très peu sur le forum et même lorsque les discussions ne sont pas « enclenchées » (Hammond, 2000). Nous ignorons évidemment si notre forum a suscité ces sentiments positifs chez les participants. Néanmoins, le nombre de participants (cinquante-trois au total) témoigne tout de même d'un certain intérêt de leur part.

Le principal avantage de ce forum a été de mettre en contact direct plusieurs groupes d'intérêts, de plusieurs milieux et pays, dans un lieu virtuel commun, contact qui aurait été impossible à établir dans le cadre d'un sondage, d'une enquête Delphi « traditionnelle », ou bien sûr d'une entrevue. Ce contact direct offre, toujours selon Hammond (1999), l'opportunité pour les participants d'articuler des idées, d'en recevoir une rétroaction et de réfléchir sur les idées émises par les autres participants. Il semblerait également que les discussions dans le cadre d'un forum augmentent le sentiment d'appartenance à une communauté et favorise la connaissance des autres membres de cette communauté (Hammond, 2000). Nous ignorons s'il en a été ainsi pour les participants à notre forum, mais nous pouvons espérer que ce forum a permis aux divers groupes d'intérêts en santé au travail de prendre conscience que différentes perspectives existent et, comme l'ont laissé entendre certains commentaires ajoutés sur le forum, que cette prise de conscience les a sensibilisés aux enjeux éthiques de la surveillance biologique.

RÉFÉRENCES

Fortier, A., Lavoie, R. et Laferrière, T. (1998). Participation de stagiaires à des forum de discussion sur l'environnement w3 durant un stage pratique d'enseignement au préscolaire et au primaire. *Res Academica 16*(1 et 2), pp. 149-164.

Hammond, M. (1999). Issues associated with participation in on line forums - the case of the communicative learner. *Education and Information Technologies 4*(4), pp. 353-367.

Hammond, M. (2000). Communication within on-line forums : the opportunities, the constraints and the value of a communicative approoach. *Computers and Education 35*, pp. 251-262.

Williams, P.L. et Webb, C. (1994). The Delphi technique : a methodologial discussion. *Journal of Advanced Nursing 19*, pp. 180-186.

ANNEXE 5

LISTE DES ARTICLES PRODUITS DANS LE CADRE DE LA SUBVENTION

Chantal Caux. ***Les aspects éthiques de l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail.*** Thèse de doctorat déposée à l'Université de Montréal. Décembre 2003. Grade obtenu en juin 2004.

Cette thèse comprend quatre articles :

ARTICLE 1
Chantal Caux, David J. Roy, Louise Guilbert, Claude Viau
Aspects éthiques de la surveillance biologique selon les représentations des groupes d'intérêts en santé au travail

ARTICLE 2
Chantal Caux, David J. Roy, Louise Guilbert, Claude Viau
La compréhension des aspects éthiques de l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail tirée d'un forum de discussion

ARTICLE 3
Chantal Caux, David J. Roy, Louise Guilbert, Claude Viau
Un modèle intégrateur des problématiques éthiques de l'utilisation des bioindicateurs en santé au travail tiré des représentations des groupes d'intérêts

ARTICLE 4
Chantal Caux, David J. Roy, Louise Guilbert, Claude Viau
Pièges éthiques touchant la recherche sur les bioindicateurs et leurs utilisations en santé au travail

Ces articles sont inclus dans la thèse en version française. Leur version anglaise sera soumise pour publication à l'automne 2004.